

UNIVERSIDAD CENTRAL "MARTA ABREU" DE LAS VILLAS
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



*TÍTULO: Caracterización de la Depresión en adolescentes con Lupus
Eritematoso Sistémico.*

Tesis en opción al título de Master en Psicología Médica

Autora: Dra. Hilda Elena Rodríguez Versón

Tutor: Dr.C. Luis Felipe Herrera Jiménez.

Año 2011

Pensamiento:

*“El éxito comienza con la voluntad.
Ari Kahan.*

Dedicatoria:

*A mi familia, por ser principal formadora de la persona que soy hoy,
especialmente a mi abuela por enseñarme que toda obra importante en la vida
lleva su cuota de sacrificio y que este es necesario para crecer como ser
humano.*

A todos los adolescentes que padecen de LES.

Agradecimientos:

A mi familia por estar siempre presentes.

A todo el claustro de la maestría de Psicología Médica por su comprensión

A mi tutor, el Dr. C Luis Felipe Herrera Jiménez, por su estímulo y su sabiduría.

A Dania, por brindar su ayuda incondicional.

A mis amistades, por su preocupación

constante, su apoyo en todo momento.

Especialmente a todos los adolescentes que colaboraron con la investigación.

ÍNDICE	Pág.
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I. Abordaje teórico acerca de la depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico.	
1.1 Características de la etapa del ciclo vital: Adolescencia.....	10
1.2 Acercamiento al Lupus Eritematoso Sistémico (LES) como enfermedad autoinmune.....	13
1.2.1 Particularidades del LES en la Adolescencia.....	21
1.3 Consideraciones sobre de la depresión en los adolescentes.....	26
CAPÍTULO II. Diseño Metodológico	
2.1 Paradigma y tipo de investigación.....	44
2.2 Estrategia investigativa.....	45
2.3 Descripción de la muestra.	46
2.4 Definición conceptual y operacional de las variables.....	49
2.5 Métodos y Técnicas.....	51
2.6 Procedimientos.....	57
CAPÍTULO III. Presentación y Análisis de los Resultados.	
3.1 Análisis de la Historia Clínica.....	59
3.2 Análisis de la entrevista al adolescente.....	61
3.3 Análisis de la entrevista a los familiares.....	64
3.4 Análisis de la entrevista al personal médico.....	66
3.5 Análisis del Cuestionario de Autoestima.....	68
3.6 Resultados del IDERE.....	70
3.7 Resultados de la Escala de síntomas depresivos de M. M. Casullo.....	73
CONCLUSIONES	75
RECOMENDACIONES	77
BIBLIOGRAFÍA	78
ANEXOS	

RESUMEN

La presente investigación se realizó con el objetivo de describir las manifestaciones de la depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico pertenecientes al Servicio de Reumatología del Hospital Pediátrico de Villa Clara. Se realizó un estudio descriptivo sustentado en el paradigma cuantitativo en el período comprendido entre de noviembre del año 2010 hasta agosto del 2011. La muestra estuvo integrada por 25 pacientes de ambos sexos en edades comprendidas entre los 10 y 18 años atendidos en el dicho Servicio. Se utilizaron en la recogida de información las siguientes técnicas como revisión de Historia Clínica, Entrevistas psicológicas semiestructuradas a los adolescentes, familiares y personal médico, Cuestionario de autoestima, Inventario diagnóstico para evaluar la Depresión como rasgo y estado (IDERE) y la Escala de síntomas depresivos de M. M. Casullo. Los datos obtenidos fueron analizados de forma cualitativa y cuantitativa. El procesamiento de los resultados se realizó a partir del paquete de programas SPSS en su versión 11.5 para Windows con la utilización de la estadística descriptiva. Se encontró que en los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico explorados primaron los niveles alto y medio como estado y medio y alto como rasgo. Los síntomas más comunes por esferas fueron los anímicos, los cognitivos y los motivacionales, destacándose la tristeza, la desmotivación, la desesperanza, la apatía, irritabilidad, falta de sueño, astenia, distractibilidad atencional, dificultades mnémicas y limitaciones en la capacidad de análisis y síntesis intelectual y baja autestima. En algunos casos se notó la tendencia al aislamiento e ideación suicida. Estas manifestaciones fueron más acentuadas en los pacientes que estaban recibiendo tratamiento con quimioterapia endovenosa. La expresión de la depresión en los adolescentes investigados se asociaron al cuadro vivencial de la enfermedad, a la agresividad del tratamiento y sus consecuencias, a las limitaciones sociales que implica portar la enfermedad como al manejo familiar inadecuado. Entre las características sociodemográficas se destacaron el predominio del sexo femenino, el color de la piel blanca, la edad entre 13 a 16 años y prevalencia de pacientes del área rural, de padres divorciados.

Palabras claves: depresión, adolescencia, Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil (LESJ).

INTRODUCCIÓN

Uno de los grandes retos de la salud pública en la actualidad es lograr evitar en la mayor medida posible la aparición de las enfermedades crónicas, por su elevada incidencia en la mayoría de las naciones del mundo en los últimos años. Para influir en la disminución de la aparición de estas enfermedades, entre la que se destaca el Lupus Eritematoso Sistémico, se requiere un esfuerzo mancomunado de diferentes profesionales que aborde el problema desde un enfoque interdisciplinario que repercuta tanto en la atenuación de los factores etiológicos modificables como en la búsqueda de estrategias terapéuticas más efectivas.

Se estima que las enfermedades crónicas se presentan en un 10 por ciento de las personas menores de 17 años de edad, lo cual trae asociado un incremento a nivel mundial del interés científico vinculado a esta problemática con el propósito de ofrecer una mejor atención sanitaria y educativa a las nuevas generaciones.

Durante los últimos decenios se han efectuado numerosos avances en Reumatología pediátrica, en especial en lo relativo a la clasificación, parámetros, determinación y regímenes terapéuticos, incluyendo los factores psicológicos como categóricos en el debut y evolución del Lupus, según declaraciones de la Fondazione Policlinico Mangiagalli de Italia en el 2009; ya que entre las preocupaciones científicas más notables de la época actual están fenómenos que ocurren en la niñez y adolescencia, no solamente el estudio de enfermedades autoinmunes debido al aumento del número de pacientes portadores de estas patologías, sino también centran su atención en otras problemáticas como la violencia, al incremento de la depresión e ideas suicidas y los problemas de salud mental, a lo que Cuba no se encuentra exenta de dicha situación .

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) no es infrecuente en los adolescentes debido a que aproximadamente el 15 % de todos los casos se inicia en este período del desarrollo (Ravelli, 2003).

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica de etiología desconocida que afecta a muchos órganos y sistemas, con componente inflamatorio muy importante, que cursa con períodos de remisiones y exacerbaciones. La expresión clínica de este padecimiento es muy variable y proteiforme como resultado del compromiso sistémico y posiblemente de una serie de factores relacionados entre sí.

Hoy en día existen acuerdos al valorar al Lupus como una enfermedad donde los factores psicológicos ocupan un lugar importante. Si bien es el sustrato orgánico y fisiológico en que se sustenta la enfermedad, resulta evidente su incidencia en la personalidad como sistema integral. Si se considera que la salud de una persona se define no como la ausencia de enfermedad en ella, sino como la posesión de una calidad de vida lo más aceptable posible, podemos afirmar entonces que precisamente las repercusiones psicológicas y sociales del trastorno, son una de las causas que justamente más afectan y preocupan a muchos pacientes.

Nathalee (2006) sostiene que sin perder el enfoque de la enfermedad, se distinguen en el Lupus tres áreas de influencia a nivel psicológico, manteniendo una visión de sistema respecto a la enfermedad: la correspondiente a las posibles alteraciones somáticas de la enfermedad, la referida a los trastornos psicológicos que se desencadenan con motivo de la relación de la persona con la enfermedad y la que relaciona la influencia de los estados psicológicos de la persona con el desarrollo y curso de la enfermedad.

Las investigaciones relacionadas con las alteraciones psicológicas posibles como consecuencia de las disfunciones somáticas originadas por el Lupus (Sánchez, 2003), se focalizan fundamentalmente a la afección del Sistema Nervioso Central, habiéndose definido como “síntomas clásicos” la ocurrencia de depresiones endógenas. Cuando el S.N.C se ve afectado por la enfermedad, puede ocurrir la alteración de la cognición y de las funciones superiores.

Las alteraciones psicológicas emergentes con motivo de la relación del enfermo con el Lupus, demuestran que el propio diagnóstico de la enfermedad conlleva en el sujeto a la aparición de una crisis personal, expresada en la depresión, incertidumbre hacia la enfermedad, miedos relacionados con la pérdida de salud, a la muerte, sentimientos de culpabilidad, dificultades en las relaciones interpersonales, disminución de la autoestima, pérdida de interés hacia el desarrollo de actividades anteriormente motivantes, frustración laboral, negación/maximización de la enfermedad, entre otros.

Multitud de estudios avalan la idea de que el estado psicológico y anímico del individuo ejerce una notable influencia en el origen, desarrollo y evaluación de cualquier enfermedad orgánica, resulta importante resaltar la alta correlación existente entre la presencia de la presencia de episodios de estrés y la aparición de brotes. Asimismo, éstos resultan ser

claros factores precipitantes y/o desencadenantes de la aparición de la propia enfermedad, existen también evidencias de la modulación de factores psicológicos y psicoemocionales en la efectividad del tratamiento. (Molerio, 2004)

Cada vez va cobrando mayor importancia el papel activo del paciente en relación con la enfermedad, la Liga Reumatológica Española (LIRE) ha puesto en marcha el Programa Bienestar “Tu administras tu salud” con el objetivo de que el paciente portador de Lupus sea gestor de su salud y se convierta en el protagonista de las medidas que se tomen para mejorar su salud. La Lupus Foundation of America, así como el National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (NIAMS), parte del National Institutes of Health (NIH) en los Estados Unidos auspician una gran cantidad de investigaciones dirigidas a buscar respuestas sobre el lupus, van desde la investigación puramente genética hasta aquellas que buscan la efectividad de programas interventivos más integrales.

Actualmente la expectativa de vida de estos pacientes se ha visto quintuplicada. En 1950 un sujeto con Lupus tenía la expectativa de vida de cinco años en casi un 50%. En 1999, según datos publicados, un enfermo con Lupus desde el momento del diagnóstico tiene una expectativa de vida de 25 años en más del 50%. A partir del 2000 las cifras siguen aumentando por lo que es importante pensar en la calidad de vida y en el trabajo preventivo del personal médico, de instituciones de salud con proyección comunitaria en relación a la enfermedad para el bienestar psicológico, físico y social de estos pacientes.

La supervivencia de adolescentes en los que se establece el diagnóstico de LES es mayor y la causa principal de muerte en el momento presente son las infecciones (Ravelli, 2003).

Frecuentemente los problemas de salud durante la infancia y la adolescencia pueden complicar el desarrollo en estas etapas de la vida. La adolescencia, etapa específica del desarrollo humano, ha sido caracterizada como época de tránsito hacia la adultez.

La adolescencia es quizá la etapa del desarrollo humano en que más cambios se suscitan en el individuo, porque estrena un nuevo continente corporal, una nueva y más amplia percepción de sí mismo y del mundo, una gran cantidad de funciones intelectuales que día a día se perfeccionan y potencializan y ensaya cada vez más su posibilidad de ser independiente en ese difícil proceso de consolidarse como persona (Escalante y López, 2003).

En dicha etapa del desarrollo las enfermedades, las lesiones, los tratamientos médicos, la hospitalización, la cirugía, suelen intensificar las preocupaciones acerca del aspecto físico, interferir en los esfuerzos por alcanzar la independencia y afectar las relaciones cambiantes con los padres y el grupo de amigos. A su vez, aquellas cuestiones relacionadas con el desarrollo pueden incidir en la habilidad del adolescente para sobrellevar la enfermedad y la respuesta al tratamiento (Díaz, 2009).

Según plantea Ferrón M. en 2009, los adolescentes con Lupus tienden a expresar sus sentimientos de ira, insatisfacción, frustración y enojo dinámicamente contra sí mismos. La expresión más clara de esta dinámica auto-agresiva es la depresión que presentan los pacientes y la misma auto-destrucción que corre a cargo del sistema inmunológico alterado.

Una de las consecuencias psicológicas más frecuentes de este tipo de enfermedades es la depresión, un 40% de pacientes con Lupus la padecen.

El vínculo entre la Depresión y Lupus en el desarrollo de la enfermedad, en el inicio y curso de la enfermedad se complementa con problemas del sueño, el cansancio, la falta de motivaciones, baja autoestima, hostilidad, auto reproches y conductas autodestructivas. Esto produce un círculo permanente que puede provocar que los síntomas se incrementen. La depresión en los menores es un tema reciente, sólo se empezó a abordar en la literatura hace tres décadas, de ahí que puede provenir aún su desconocimiento en todas sus dimensiones y alcances. Muchas veces este trastorno es eventualmente tratado bajo los síntomas, más como causa. De hecho, en una misma disciplina como la Psicopatología, la palabra depresión adquiere diferentes significados al referirse a un estado de ánimo, un síntoma o un síndrome.

Se considera dentro de los trastornos más comunes que aquejan la mayoría de las culturas. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el mundo cerca de 121 millones de personas sufren de este padecimiento, siendo más común en las mujeres que en los hombres. Esta organización estimó que los trastornos depresivos serán la segunda causa de incapacidad en el mundo para el año 2020 después de las enfermedades isquémicas. De estas cifras, la depresión en los menores ocupa un 5% de la población infante - juvenil en el mundo, siendo cada vez más frecuente en la adolescencia, al menos 1 de cada 8 adolescentes lo sufren.

Dentro de este proceso evolutivo complejo, muchos de los estados anímicos depresivos pueden ser comunes derivados de estas torrenciales transformaciones, sin embargo constituye no solo una responsabilidad sino un reto explorar profundamente si en realidad se trata de un fenómeno normal o si por el contrario es un estado que puede estar relacionado con la enfermedad sistémica, si afecta la vida del paciente y de las personas que lo rodean, si ha sido resultado de aprendizajes como mecanismo de afrontamiento a conflictos, a la patología reumatológica, sus posibles causas, en fin, analizar la situación social de desarrollo que ha condicionado la depresión en el adolescente con Lupus y las consecuencias con un enfoque holístico.

Cualquier tipo de acción ya sea preventiva o interventiva que fortalezca y trascienda los límites a todos los ámbitos, aprovechando las redes de apoyo con las que cuentan los menores, desde la atención primaria, secundaria y terciaria, se hace imprescindible.

En Cuba existe el Servicio Nacional de Reumatología Pediátrica que en conjunto con el Grupo Nacional de Reumatología Pediátrica atienden estas patologías, alcanzando alto prestigio internacional por los resultados en la asistencia e impacto de las investigaciones científicas, extendido en provincias como Villa Clara abarcando la región central (Cienfuegos, Sancti Espíritus, Ciego de Ávila y la propia provincia sede), radicado en el Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda", adquiriendo el servicio carácter territorial. Dentro de los estudios a nivel nacional se destacan los realizados por la Dra. Coto Hermosilla sobre el Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil (LESJ). A pesar de los logros obtenidos por el Servicio en la región central existen insuficiencias en la atención integral a estos pacientes, siendo una necesidad de la práctica clínica, principalmente por el creciente número de adolescentes enfermos, mostrando síntomas depresivos, lo que se impone tener en cuenta los factores psicológicos en el abordaje de la enfermedad y preparar al personal médico para ser cada vez más competente en la atención a estos menores, aportando la Psicología Médica, como disciplina, herramientas para el manejo efectivo de esta problemática.

Según esta práctica médica se ha evidenciado la presencia de depresión como parte del cuadro clínico, depresión por portar una enfermedad crónica, depresión por las limitaciones socioculturales que implica tener esta patología, depresión por la agresividad del tratamiento que provocan reacciones secundarias incluyendo cambios

físicos en la imagen corporal como ganancia de peso, mejillas prominentes, aumento del vello corporal, estrías cutáneas, acné, deformaciones corporales, entre otras. Los tratamientos requieren de controles médicos sistemáticos y períodos de hospitalización en ocasiones prolongados conllevando a desajustes escolares y familiares, además de las medidas de protección que les impone la enfermedad. Consecuentemente esta situación propicia que aparezca en los menores, depresión.

La depresión en adolescentes con LES ha sido poco abordado en las investigaciones científicas, reflejándose estas carencias tanto en la teoría sobre la influencia a nivel psicológico de la patología reumática, como en la intervención médico – terapéutica, psicológica - educativa y social que se le brinda a dichos pacientes y familiares.

Lo anterior promueve a valorar la importancia de realizar una caracterización de las manifestaciones depresivas en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico.

Esta situación problemática permite formular el siguiente **Problema Científico:**

¿Cómo se manifiesta la depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico atendidos en el Servicio de Reumatología del Hospital Pediátrico de Villa Clara?

A partir de lo anterior se formula la siguiente interrogante científica:

¿Qué presupuestos teóricos, prácticos y metodológicos han de tenerse en cuenta para desarrollar un estudio de las manifestaciones de la depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico en el servicio de Reumatología del Hospital Pediátrico de Villa Clara?

Objeto de estudio: Manifestaciones de la Depresión en adolescentes.

Campo de acción: Manifestaciones de la Depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico.

Objetivo general:

Describir las manifestaciones de la depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico pertenecientes al Servicio de Reumatología del Hospital Pediátrico de Villa Clara.

Objetivos específicos:

1. Caracterizar las manifestaciones de la depresión en un grupo de adolescentes con LES.
2. Indagar en las causas de las manifestaciones depresivas según la percepción de los pacientes, la familia y médicos especialistas del Servicio de Reumatología.
3. Describir las principales características sociodemográficas de los pacientes estudiados.

Tareas científicas:

1. Revisar información científica actualizada sobre las principales características de los adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico y sus afecciones emocionales.
2. Explorar con un grupo de técnicas psicológicas seleccionadas para este fin, las manifestaciones de la depresión en un grupo de adolescentes con LES.
3. Clasificar y analizar los resultados obtenidos en correspondencia con las formas de calificación de las técnicas aplicadas y valorar los datos mediante el empleo de programas estadísticos computarizados.

La investigación se aborda desde un paradigma cuantitativo, siendo un estudio descriptivo, que posibilita examinar el problema de investigación poco abordado antes y la posterior descripción de la situación.

En el desarrollo de la investigación se utilizaron diferentes métodos. Los métodos teóricos permitieron sistematizar las ideas cardinales alrededor del tema que se estudia. Los métodos empíricos permitieron recopilar la información necesaria dándole respuesta al problema científico y al tema que se investiga.

La novedad científica de la investigación se asocia al propósito de indagar en las manifestaciones de la depresión en este grupo de estudio, adolescentes que padecen de Lupus Eritematoso Sistémico atendidos en el servicio de Reumatología del Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda" de la provincia de Villa Clara, desde la perspectiva de los propios pacientes, familiares, personal médico y paramédico de este

servicio, sujetos implicados en la situación social de desarrollo de los menores; aspecto que redundará en su valor práctico y metodológico.

Esta cuestión se trata por primera vez en una investigación sistematizada en el servicio de Reumatología del Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda" de la provincia de Villa Clara, por lo que se erige de elemento de interés para procesos posteriores en la proyección de la Institución Clínica – Docente, de ahí su importancia y alcance.

El trabajo se destaca por su valor práctico pues representa una experiencia a tener en cuenta en el diseño de programas interventivos optimizando la atención integral de pacientes diagnosticados con LES en el contexto de la investigación, tema que constituye un terreno poco explorado; además de ser útiles los resultados para la prevención de la enfermedad sistémica y de manifestaciones depresivas en este grupo etario. El estudio de la depresión en adolescentes con LES, resulta pertinente en la contemporaneidad, tanto en Cuba como en otros países del mundo, en función de mejorar la calidad de vida y la salud en general de este sector poblacional.

Desde el punto de vista teórico la investigación puede aportar generalizaciones sobre las manifestaciones depresivas en adolescentes afectados con Lupus y potencialidades existentes, sistematizando el referencial teórico sobre el tema.

El valor metodológico consiste en la indagación de la problemática a partir de un conjunto de métodos y técnicas desde una perspectiva holística de la enfermedad, aportando resultados relevantes para su estudio.

El informe de investigación se estructura en introducción y tres capítulos. Un primer capítulo donde se abordan los fundamentos teóricos del tema que es objeto de investigación, en los que se destacan: las consideraciones generales acerca de la depresión, particularmente en la adolescencia, así como las características propias de este período del ciclo vital y de la patología reumatológica en estudio, enfatizando en las manifestaciones depresivas en esta etapa del desarrollo.

El segundo capítulo se dedica a exponer la metodología utilizada, señalando las características de la muestra seleccionada, así como la descripción de los métodos y técnicas que se emplean en la obtención de información. En el tercer capítulo se analizan los resultados obtenidos. En las conclusiones se destacan las principales manifestaciones de la depresión en los adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico.

Se ofrecen recomendaciones exponiéndose criterios relacionados con la necesidad de continuar profundizando en este campo a partir de las generalizaciones a las cuales se llegan. Además se incluyen la bibliografía y anexos.

CAPÍTULO I. Abordaje teórico acerca de la depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico.

1.1 Características de la etapa del ciclo vital: Adolescencia.

Se estima que una de cada cinco personas en el mundo se encuentra en la adolescencia. Según el informe demográfico de la Oficina Nacional de Estadísticas en el pasado año plantea que en la actualidad alrededor del 7,1 % de la población cubana está en esta etapa, para el grupo de 10 a 14 años y de 7,5 %, para el de 15 a 19. Dicha población, al igual que la general, es esencialmente urbana y predomina el sexo masculino. La atención a los problemas que afectan a los adolescentes se ha convertido en una temática de gran interés social en las últimas dos décadas, no solo en Cuba, sino también en la mayoría de las naciones.

La adolescencia ha sido considerada como una etapa entre la niñez y la edad adulta que cronológicamente se inicia por los cambios puberales. Se caracteriza por profundas transformaciones biológicas, psicológicas y sociales, muchas de ellas generadoras de crisis, conflictos y contradicciones, pero esencialmente positivas. No es solamente un período de adaptación a los cambios corporales, sino una fase de grandes determinaciones hacia una mayor independencia psicológica y social. En esta etapa compleja, de reafirmación individual y a la vez de interacción dinámica con el entorno social, se configura la identidad personal, identidad que no se consigue sin confrontación y desequilibrios con el exterior y con uno mismo.

Resulta difícil establecer límites cronológicos para este período del ciclo vital y precisar el concepto de adolescencia ya que existen diversos puntos de vista con respecto al mismo que van desde aquel que lo ve como una aportación o condicionamiento de la cultura, hasta el que la considera como una etapa natural en el desarrollo del ser humano (Giraldo, 2009).

Kaplan (1991) la define como aquella etapa de la vida, que empieza con la pubertad y termina cuando la independencia de la persona ha alcanzado una congruencia psicológica razonable.

De acuerdo a los conceptos convencionalmente aceptados por la OMS, la adolescencia se define como el periodo de la vida en el cual se adquiere capacidad reproductiva, cambian

los rasgos psicológicos de la niñez y se consolida la independencia socio-económica. Es la etapa que transcurre entre los 10 y 19 años, considerándose dos fases: la adolescencia temprana (10 a 14 años) y la adolescencia tardía (15 a 19). La adolescencia temprana se caracteriza por el crecimiento y desarrollo somático acelerado, el inicio de los cambios puberales y de los caracteres sexuales secundarios, con preocupación por los cambios físicos, torpeza motora, marcada curiosidad sexual, búsqueda de autonomía e independencia, por lo que los conflictos con la familia, maestros y otros adultos son más marcados. Es también frecuente el inicio de cambios bruscos en la conducta y la emotividad (Cruz y Cols, 2002).

En la adolescencia tardía se considera que ya se ha culminado gran parte del crecimiento y desarrollo, el adolescente va a tener que tomar decisiones importantes en su perfil educacional y ocupacional. Se ha alcanzado un mayor control de los impulsos y maduración de la identidad, inclusive en su vida sexual.

Probablemente no ocurren eventos que necesariamente causen problemas en todos los individuos, sino que el número, la naturaleza de los cambios y los retos que ocurren simultáneamente durante este ciclo de la vida, requieren del desarrollo de estrategias de afrontamiento para funcionar efectivamente. En este período de la vida el análisis de la situación social de desarrollo propuesta por L. Vigotsky es determinante.

La adolescencia es un período en el cual continúa el proceso de crecimiento y desarrollo. Los cambios anatómicos son distintos en los dos sexos variando de acuerdo con los rasgos raciales, climáticos y circunstancias socioeconómicas. Se observan en cambios antropométricos, en las proporciones corporales, cambios fisiológicos y endocrinos. El crecimiento físico en un principio es disarmónico, hasta que logra el desarrollo completo, llegando a tener un cuerpo adulto. El peso y la altura se incrementan y los músculos se desarrollan. Los principales órganos doblan el tamaño y la voz se modifica. Otras manifestaciones importantes son en el desarrollo sexual, la secreción de hormonas (Gonadotrópicas) inicia el proceso de la pubertad.

Cruz (1999) refiere que en el caso de la niña comienza a crecer el pelo en el pubis, aparece la pilosidad axilar y la menarquía, crecen las mamas, se ensancha la pelvis y se desarrolla tejido graso. En el niño aumentan sus órganos sexuales, surge el vello axilar y después el pubiano y el bigote, cambia el tono de la voz. Hacia los 14 años se presentan

las primeras eyaculaciones, con presencia de espermatozoides y aparece el pelo en el abdomen, tórax y extremidades.

También se evidencian desórdenes desde el punto de vista del sistema nervioso, esto se puede constatar en el agotamiento físico e intelectual, también pueden mostrarse irritables y en algunas ocasiones pueden ocurrir trastornos del sueño y susceptibilidad de contraer enfermedades (Cárdenas, 2008).

La entrada en funcionamiento de nuevas hormonas, el aumento relativo y absoluto de los campos de actividad cortical y la puesta en acción de una nueva modalidad de experiencia afectiva, modifican el sentimiento existencial. Durante este período el desarrollo de la personalidad toma un nuevo rumbo. Algunos estudios sobre esta etapa y las concepciones de los adultos sobre la misma la han venido configurando como un momento especialmente afectado por cambios biológicos, cognitivos y afectivos, cambios que la convierten, aunque no necesariamente, en una época tormentosa y difícil.

El rasgo fundamental del adolescente y su contradicción principal radica en que deja de satisfacerle el mundo de relaciones personales que lo ligan a su medio circundante inmediato y tratan de encontrar su lugar en un contexto más amplio de relaciones sociales. Aparecen una serie de rasgos que no son más que la expresión externa de la autoafirmación interna: la obstinación, el espíritu de independencia, el afán de contradicción, el deseo de ser admirado, la búsqueda de la emancipación de la familia y la rebeldía ante las normas establecidas (Castillo, 2010).

El adolescente entra en contradicción entre sus aspiraciones, su afán de independencia, su visión egocéntrica del mundo y posición social objetiva, entre su desarrollo físico e intelectual y su real madurez, en esta contradicción desarrolla particularidades en su autoconciencia y autovaloración.

Según Petrovsky (1981) lo singular de esta forma del desarrollo de la autoconciencia reside en que el adolescente rechaza su pertenencia a los niños, pero carece aún de la sensación de auténtico y cabal adulto, aunque tiende a ello y necesita que los demás lo reconozcan como tal.

También hay que tener en cuenta el componente volitivo, ya que durante este ciclo de la vida se observa una mayor selectividad, existiendo un nuevo nivel de autodeterminación

dado a la mayor capacidad de intencionalidad expresada en el sistema de actividades. En esta etapa se desarrollan dos actividades fundamentales, la actividad informal y la actividad formal o institucionalizada (estudio) que es superior a la realizada anteriormente por el cambio tanto en su estructura como en su forma, y en el caso de las actividades no formales en su tiempo libre el adolescente realiza varias actividades con un carácter mucho más intencional y en estrecha relación con sus intereses y necesidades.

Estas nuevas formaciones expresan una nueva posición vital con relación al medio, determinan la orientación específica y el contenido de su actividad social, el sistema de nuevas aspiraciones y reacciones afectivas.

De acuerdo con Sanabria (2002), se considera uno de los aspectos esenciales de la adolescencia es la configuración de la identidad personal. Erikson, define este proceso como la autodefinición de la persona ante otras, ante la realidad y los valores. La exploración de la propia definición personal se logra mediante el apoyo de un sentimiento de solidaridad con las ideas de un grupo por el que el adolescente se siente de algún modo representado. La comparación con los demás como fuente de su propia comprensión y aceptación resulta determinante, está formándose la visión de su mundo a través de la confrontación y elección del sistema social de concepciones, creencias y aptitudes de los grupos sociales con los cuales convive.

Dichas adquisiciones guardan relación con el desarrollo de la inteligencia, del pensamiento abstracto, la formación de teorías explicativas sobre los fenómenos, es decir, el avance que experimenta el adolescente en los procesos cognoscitivos, pues la forma de ver y representar la realidad está mutuamente influenciada con descubrimientos afectivos. (Díaz, 2009).

El psicólogo Jean Piaget determinó que la adolescencia es el inicio de la etapa del pensamiento de las operaciones formales, que puede definirse como el pensamiento que implica una lógica deductiva

La adolescencia se reconoce como la edad de la adquisición de la independencia, en la que se produce una separación transitoria afectiva respecto a la familia, se desarrolla una mayor criticidad respecto a la figura adulta, quienes dejan de ser figuras sagradas de autoridad para ellos y se refuerzan los lazos con el grupo, de amistad y de relación sexual.

Sin embargo, emocionalmente el adolescente se caracteriza por ser inestable e inseguro, pues, a pesar de progresar en sus conocimientos y valoraciones, al mismo tiempo no es del todo consciente de ellas.

En algunos adolescentes aparece la depresión en su forma leve, como una falta de energía y bienestar físico, cuando es más grave estos se manifiestan irritables, tristes y apáticos (Cruz, 2002).

El adolescente en este período siente la necesidad de ser aceptado por el grupo. Elkonin, plantea que la actividad rectora en este período es la relación íntimo personal adolescente-adolescente. El interés por el respeto y la estima de sus iguales lo hace sensible a las opiniones y valoraciones de estos. Se produce una tendencia a idealizar al amigo y la relación de amistad la cual puede romperse con relativa facilidad.

Las relaciones de amistad se elevan a un nuevo y más alto nivel de desarrollo cuando surgen objetivos y tareas comunes, simultáneamente significativos para ambos, vinculados a la preparación para la profesión escogida y con la autoeducación. Las relaciones de pareja en esta etapa son inestables, pues las mismas poseen un carácter experimental.

El adolescente está lleno de contradicciones e interrogantes, se busca a sí mismo, busca sus metas y proyectos, busca vías para descubrirse. El camino para solucionar estas vías en un adolescente sano es realmente un paso difícil pero puede resultar mucho más complejo en aquellos que padecen una enfermedad que evoluciona a la cronicidad. Dentro de las patologías del tejido conectivo que ha incrementado su incidencia en la población entre las edades que comprende la adolescencia a escala mundial y también en Cuba se encuentra el Lupus Eritematoso Sistémico (LES), repercutiendo psicológicamente por las diversas manifestaciones clínicas, que van desde cutáneas hasta con daño multiórgano, así como las consecuencias del tratamiento; lo que pueden afectar la autoimagen, el sistema de actividades y de relación del adolescente, cobrando mayor importancia por las características de este periodo evolutivo, en el desarrollo de la personalidad y en la evolución de la enfermedad.

1.2 Acercamiento al Lupus Eritematoso Sistémico (LES) como enfermedad autoinmune.

El lupus eritematoso sistémico (LES o lupus) es una enfermedad autoinmune crónica que afecta al tejido conjuntivo caracterizada por inflamación y daño de tejidos mediado por el sistema inmunológico, específicamente debido a la unión de autoanticuerpos, las células del organismo y al depósito de complejos antígenos – anticuerpos.

Los autoanticuerpos producidos ocasionan la formación de inmunocomplejos patogénicos que, al acumularse en tejidos y órganos ocasionan su destrucción pues el sistema inmunitario no puede establecer la diferencia entre las sustancias dañinas y las sanas. El resultado es una respuesta inmunitaria hiperactiva de los linfocitos T y B que ataca a las células y tejidos que, a excepción de estos, son sanos, conduciendo a las lesiones sintomáticas, con inflamación crónica (prolongada).

El lupus puede afectar cualquier parte del organismo, los órganos más afectados por estos depósitos son el sistema nervioso, corazón, articulaciones, la piel, los pulmones, el hígado y los riñones.

El origen del nombre es desconocido, el término 'lupus' significa 'lobo' en latín, tal vez debido a que el rostro inflamado del paciente adopta una gran similitud con la cara arañada de un lobo. La enfermedad normalmente exhibe —en la nariz y las mejillas— un eritema malar con forma de alas de mariposa. De allí "erythro" que deriva del griego ερυθρός, *rojo*. Otros informes plantean que el término proviene de un estilo francés de máscara (*loup*=lobo de carnaval) que las mujeres usaban alrededor de los ojos.

En 1851, Sir William Osler, Jefe de Medicina en el Hospital John Hopkins y considerado el padre de la medicina moderna, decidió agregar la palabra "Sistémico" para distinguir entre este tipo de enfermedad y el Lupus Discoide.

Con el descubrimiento de la célula LE por el Dr. Malcolm Margraves en la década del 40 se desarrollaron las investigaciones como prueba diagnóstica presente en el 70 a 80 % de los pacientes y un año después se descubre la cortisona usada en su tratamiento.

La prevalencia de LES varía, en América del Norte y Europa Septentrional es de 40 x 100 000 habitantes. Las personas de color de piel negra y las asiáticas resultan afectadas con más frecuencia que las personas de otras razas, resulta particularmente común en Extremo Oriente (en Tailandia, Singapur, Malasia y Hong Kong), incidiendo

también en negros americanos y en hispanos en los que la enfermedad tiene un curso generalmente más grave.

Puede presentarse a cualquier edad, pero aparece con mayor frecuencia en personas cuyas edades están comprendidas entre los 10 y 40 años. Más del 80 % de los casos ocurre en mujeres durante los años fértiles. Como consecuencia de esto, la enfermedad puede afectar a una de cada 1 000 mujeres jóvenes, con una proporción de mujeres a hombres de 9 a 1.

Según el Instituto de Biomedicina en nuestro país se aproximan a número cercano a 800 a 1000 atendidos con LES al año, lo que conlleva a poseer un equipo multidisciplinario debido a la complejidad de esta patología. Es imposible saber si el aumento a nivel mundial de la incidencia de esta patología se debe al mejor conocimiento de la enfermedad, o a un verdadero aumento en el número de personas que desarrollan la enfermedad.

La etiología es desconocida, y no hay consenso en si es una sola circunstancia o un grupo de enfermedades relacionadas. Sin embargo, al tratarse de una patología autoinmune hay distintos factores que pueden influir, entre ellos genéticos, hormonales y ambientales o externos como el tabaco, algunos fármacos, también se ha especulado sobre la influencia de virus. La exposición a la luz solar podría ser un factor provocador de la patología, de hecho, muchos individuos con lupus tienen fotosensibilidad a los rayos ultravioletas. Asimismo las hormonas, en concreto los estrógenos femeninos, se han propuesto como causantes de la enfermedad. Se ha observado que las píldoras anticonceptivas pueden acelerar su aparición en mujeres genéticamente predispuestas. En la literatura se distinguen tres tipos de lupus: discoide, sistémico, y el secundario a medicamentos. James Borigini en el 2009 plantea que el Lupus Discoide (cutáneo, LD) se limita a afectar la piel. Se le identifica por ronchas que aparecen en la cara, cuello y en la piel del cuero cabelludo. Habitualmente no afecta a órganos internos y por ello el examen de anticuerpos antinucleares (AAN) que se usa para diagnosticar la forma Sistémica, en estos pacientes es negativo.

Con mayor frecuencia cuando se menciona la palabra "lupus" se refiere a la forma sistémica. El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) puede ser leve o lo suficientemente

severo como para causar la muerte. El curso de la enfermedad es impredecible, con periodos de crisis alternados con remisión.

Finalmente, el lupus inducido por medicamentos. Es un estado reversible que normalmente se produce en pacientes que han sido tratados de una enfermedad a largo plazo, al menos 3 a 6 meses. El lupus inducido por drogas imita al lupus sistémico. Generalmente, una vez que el paciente ha dejado la medicación que desencadenó el episodio, no se repiten ni signos ni síntomas de lupus. Hay cerca de 40 medicamentos actualmente en uso que pueden causar este estado, las drogas más comunes son la procainamida, la hidralacina y la quinidina.

Dentro de las manifestaciones clínicas de la enfermedad referidas en la literatura se encuentran:

Síntomas generales: Fatiga y astenia, fiebre (en 90% de los pacientes), pérdida de peso y malestar general son manifestaciones de lo más frecuente en LES.

Dermatosis: Las alteraciones de la piel, el pelo y las mucosas ocupan el segundo lugar entre las manifestaciones clínicas (85% de los enfermos).

El clásico eritema facial en alas de mariposa ocurre en 52% y es consecuencia frecuente de fotosensibilidad; también se localiza en el tórax, espalda y brazos como lesiones eritematosas simétricas superficiales con zonas centrales atróficas anulares.

El lupus eritematoso discoide se localiza en la piel cabelluda, pabellones auriculares, cara y cuello y se asocia con frecuencia a fotosensibilidad y fenómeno de Raynaud.

La alopecia y la fragilidad del pelo aparecen en 70% de los pacientes y en general se correlaciona con actividad de la enfermedad. En 40% se observan ulceraciones mucosas orales y pueden presentarse vasculitis, lesiones bulosas, púrpura, equimosis y petequias.

Musculoesqueléticas: Artralgias y artritis en 95% que en ocasiones se prestan a confusión con artritis reumatoide, en particular en la etapa inicial, sobre todo porque se localizan con frecuencia en las manos y en las rodillas. Algo semejante son la rigidez o entumecimiento articular matutino y los nódulos subcutáneos.

Renales: En el 50% se expresan clínicamente como proteinuria. La biopsia renal es importante. La Organización Mundial de la Salud (OMS), basada en datos de

microscopia óptica, de inmunofluorescencia y electrónica clasifica a la nefritis lúpica en cinco clases según la anormalía histológica.

Neuropsiquiátricas

Según los diferentes trabajos, estos ocurren aproximadamente en un 13% a 60% de los pacientes que padecen la enfermedad y se manifiestan de formas muy variadas. Por lo general ocurren en estadios avanzados y se relacionan con una mayor severidad y un peor pronóstico (Kahn, 2009). En muchos casos pueden constituir el primer síntoma de la enfermedad, adelantándose al resto de las manifestaciones sistémicas.

Por daño directo mediado por mecanismos inmunológicos o secundarios a daños en otros órganos o por complicaciones del tratamiento, puede estar afectada cualquier área del sistema nervioso: central, periférico o autónomo.

El compromiso del SNC, el cual es denominado con frecuencia Lupus Neuropsiquiátrico (LES-NP) es una de las manifestaciones más importantes pudiendo producirse ésta al inicio o en el transcurso de la enfermedad y se demuestra cuando en los pacientes con LES, han sido descartadas otras causas en la aparición de los síntomas psiquiátricos. Existe una multitud de síndromes neuropsiquiátricos y se sabe que un proceso patogénico único no pueden explicar todos los trastornos que ocurren en esta entidad.

La Nomenclatura y definición de casos para síndromes neuropsiquiátricos en el LES, por American College of Reumatology en 1999, establece diferencias en el Sistema Nervioso Periférico y el Sistema Nervioso Central, incluyéndose cefalea, convulsiones, trastornos de ansiedad, Depresión, Trastornos del estado anímico, disfunción cognitiva, Corea, Psicosis, entre otras.

- Clasificación práctica de los síntomas psiquiátricos del LES (Soneira, 2006):

Dentro de las Alteraciones del estado de conciencia y la vigilia se consideran: las alteraciones atencionales, déficit cognitivo mínimo, disrupción ritmo sueño, delirium y coma. En los cuadros psicóticos y de conducta aparecen las alucinaciones, pensamiento delirante, desorganización de la conducta y excitación psicomotriz. Síntomas como la depresión y distimia se manifiestan en los Trastornos del estado del ánimo. En los cuadros neurotiformes están Trastornos por Ansiedad y por último en los Convulsiones psicomotoras que en la sexta parte de los casos coincide con actividad del LES, frecuencia semejante de neuropatía periférica. En las psicosis no debe

soslayarse la posible intervención de los corticoesteroides utilizados frecuentemente en la Enfermedad Sistémica.

Soneira (2006) refiere que los trastornos del estado de conciencia son frecuentes en la práctica clínica y se caracterizan, entre otros síntomas, por dificultades en la atención, cambios del humor, bradipsiquia, fallas en la memoria, desorientación temporo-espacial y labilidad afectiva. El deterioro cognitivo se asocia con la agresividad de la enfermedad en su comienzo.

De los trastornos del estado del ánimo observados en el LES-NP los cuadros depresivos son los más comúnmente observados por los especialistas. Existe controversia acerca de si dichos cuadros son debido a factores psicosociales estresantes como el de padecer una enfermedad crónica, al uso de corticoesteroides o a la fisiopatología de la enfermedad. Los síntomas depresivos pueden ser tan solo episodios distímicos o tener la gravedad de un episodio depresivo mayor. Purandare y otros investigadores en 2009 declaran trastornos depresivos mayores en el 23% de los pacientes con LES. Los episodios depresivos fueron significativos en pacientes que el año previo habían padecido dos o más situaciones vitales estresantes.

Al igual que con la depresión al tratar la ansiedad, muchos autores la denominan "Síndromes funcionales" que ocurren en respuesta al desajuste psicosocial producido por la enfermedad, como respuesta emocional normal. De acuerdo con Nathalee en el 2006, se consideran tres áreas de influencia a nivel psicológico de la enfermedad, sin perder el enfoque holístico: la correspondiente a las posibles alteraciones somáticas de la enfermedad, la referida a los trastornos psicológicos que se desencadenan con motivo de la relación de la persona con la enfermedad y la que relaciona la influencia de los estados psicológicos de la persona con el desarrollo y curso de la enfermedad.

Cardiovasculares: Pericarditis en 25% a 30%, a veces asociada con miocarditis. La aterosclerosis es 9 veces más frecuente que en la población general. Bloqueo cardíaco congénito en recién nacidos de madres con LES.

Gastrointestinales: Dolor abdominal (más frecuente en los niños), síntomas digestivos altos, pancreatitis, arteritis mesentérica, úlcera péptica, apendicitis y diverticulitis. Hepatomegalia en cerca del 30% de los pacientes.

Pleuropulmonares, Hematológicas y otras como Conjuntivitis y oclusión de la arteria central de la retina. Amenorrea. El LES puede exacerbarse antes del parto y con mayor frecuencia en el posparto.

El año 1982 el Colegio Americano de Reumatología definió como necesarios para el diagnóstico de LES 4 de 11 criterios clínicos y de laboratorio (Mejía, 2004):

- 1- Eritema malar en alas de mariposa
- 2- Eritema del lupus discoide
- 3- Ulceraciones orales y mucocutáneas
- 4- Artritis no erosiva
- 5- Nefritis: Proteinuria > 0.5g/dL, Células en casco
- 6- Encefalopatía: Convulsiones, Psicosis
- 7- Pleuritis o pericarditis
- 8- Citopenia
- 9- Inmunoserología positiva: Ac anti DNA, Ac a antígeno nuclear Sm
- 10- Positividad para Ac antifosfolípidos: Ac anticardiolipina IgG o IgM, lupus anticoagulante y pruebas falso positivas para sífilis por al menos 6 meses
- 11- Ac antinucleares positivos

Para la mayoría de los especialistas, un tratamiento efectivo puede minimizar los síntomas, reducir la inflamación y mantener las funciones normales del cuerpo. Aunque se hace alusión a las medidas preventivas y/o compensatorias de la enfermedad como evitar el sol y el apoyo psicológico a pacientes y familiares, la literatura científica no abunda en este sentido, se enfatiza fundamentalmente en el uso de medicamentos (antinflamatorios, analgésicos, antipalúdicos, corticoides, inmunosupresores, inmonomoduladores y anticoagulantes)

Dentro de las acciones interventivas emprendidas se encuentra el Programa Bienestar "Tu administras tu salud", puesto en marcha por La Liga Reumatológica Española (LIRE) con el objetivo de que el paciente portador de Lupus sea gestor de su salud y se convierta en el protagonista de las medidas que se tomen para mejorar su enfermedad. La Lupus Foundations of America auspicia investigaciones que van desde la de tipo genéticas hasta aquellas que buscan la excelencia de programas interventivos más integrales.

En la atención primaria de salud en Cuba existen programas preventivos para las enfermedades crónicas no transmisibles, excluyendo las enfermedades del colágeno, a pesar del incremento de las mismas en la población adolescente.

Las medicaciones empleadas son muy efectivas aunque pueden ocasionar reacciones secundarias como los AINE, causando dolor de estómago. Los antipalúdicos pueden

afectar la retina. Los corticosteroides provocan múltiples efectos secundarios a corto y largo plazo; la probabilidad de que esto suceda aumenta cuando se usan en dosis altas o durante periodos prolongados de tiempo. Los efectos adversos más importantes son:

(1) Cambios en la imagen corporal. Incluye ganancia de peso, mejillas prominentes, aumento del vello corporal, estrías cutáneas, acné y facilidad para que salgan cardenales. (2) Aumento del riesgo de tener infecciones

(3) Problemas gástricos como dispepsia (malestar) o dolor de estómago, que a veces requieren tratamiento con medicinas que disminuyen la acidez del estómago.

(4) Hipertensión arterial. (5) Debilidad muscular. (6) Alteraciones del metabolismo de la glucosa. (7) Depresión y cambios de humor.

(8) Problemas oculares. (9) Disminución de la densidad del hueso (osteoporosis).

La mayoría de estos efectos secundarios revierten al disminuir o suspender la medicación, pero puede repercutir negativamente en la autoimagen y en la autovaloración de los pacientes, en dependencia de su personalidad, de sus mecanismos de afrontamiento a la enfermedad y en el apoyo de los grupos sociales donde se relaciona, entre otros factores.

De acuerdo con Nathalee (2006), no obstante a todos los criterios clínicos especificados anteriormente, hoy en día existe una visión muy discutida y es la referida a los modelos salutogénicos que sustentan el presupuesto del papel activo de la personalidad en el proceso salud – enfermedad, considerando la movilización del sujeto a partir de la elaboración de sus recursos personales que facilitan el desarrollo de competencias para enfrentarse de una manera activa y positiva a estos eventos vitales.

1.2.1 Particularidades del LES en la Adolescencia.

Según el Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia se define como Enfermedad Crónica (E.C) a cualquier patología que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía (Bedregal, 1994).

El lupus es mucho más frecuente y severo en niños y adolescentes de lo que se cree. Alrededor de 3.000 niños y adolescentes en la Latinoamérica tienen Lupus.

El lupus eritematoso sistémico juvenil (LESJ) es una enfermedad autoinmune, de debut antes de los 18 años, que se caracteriza por la formación de anticuerpos e

inmunocomplejos que median respuestas inflamatorias en múltiples órganos. Su evolución es imprevisible, su pronóstico potencialmente fatal. El comienzo en la infancia suele ser mucho más grave que en la adultez (Coto, 2009).

Varela, en el 2009 refiere que se presenta con mayor agudeza en la edad de la preadolescencia y de la adolescencia debido a que en esta etapa se produce un desequilibrio hormonal característico del propio período del desarrollo en que se encuentran, siendo los factores psiconueroinmunoendocrinos los principales responsables. En un paciente con una enfermedad autoinmune, el desequilibrio del sistema inmune, hiperreactivo, propio de su enfermedad, más la activación hormonal y el desarrollo neurofisiológico conlleva a una alteración de la homeostasia interna que afecta todos los órganos y sistemas.

Se ha demostrado que la alteración del sistema inmune provocada por la exposición del organismo a eventos estresantes, va a predisponer a desórdenes inmunes como el LES, la supresión inmunológica provocada por el estrés va a inducir al sistema inmune a atacar al propio organismo favoreciendo la aparición de esta enfermedad; pero estos pacientes presentan un tipo de respuesta al estrés diferente. Las anomalías en el eje hipotálamo-hipófisis-adrenal van a inducir niveles excesivamente bajos de cortisol que van a estar relacionados con el curso de la enfermedad, favoreciendo al agravamiento de los síntomas, por lo que hay que tener en cuenta los factores salutogénicos para enfrentar el estrés, las características psicológicas de los adolescentes, lograr una adecuada percepción de salud, formar creencias que le permitan conciencia de la patología y bienestar emocional.

Según estudios realizados en Cuba en el año 2010, el 61% del total de pacientes con LES eran mayores de 10 años y menores de 20. Investigaciones efectuadas en el Hospital Pediátrico Provincial de Camagüey en el 2008, demuestran que las edades más frecuentes de pacientes con LES estaban comprendidas en el grupo de 11-15 años, predominando el sexo femenino con 57,1%, por lo que debe ser analizado desde diferentes perspectivas en relación con la prevención, calidad de vida y en general con vistas a la salud en este sector poblacional.

Dentro de las características clínicas del LES Juvenil se consideran:

Criterios ARA (Asociación Americana de Reumatología), mayor incidencia de rash malar, fotosensibilidad y manifestaciones hematológicas, carditis asociada a anti-Ro y anti-La, mayor compromiso renal y severidad en general.

Un estudio norteamericano en el 2009 ha descrito la diversidad de presentación del LES en adolescentes y ha encontrado como más frecuentes las siguientes manifestaciones clínicas: musculoesqueléticas (artritis, mialgias y debilidad) 74%, cutáneas 72%, neurológicas (cambios de humor, depresión y psicosis) 78%, renales (proteinuria o hematuria) 28%, linfadenopatías 15%, fenómeno de Raynaud 10%; siendo menos frecuentes las serositis.

El pronóstico depende del daño que se produzca en los órganos afectados. Las causas de muerte de los adolescentes con LES generalmente son el resultado de infecciones, nefritis, insuficiencia renal (de 50 a 90% de los pacientes dañados), enfermedades del sistema nervioso central, aunque la causa principal de muerte en el momento presente son las infecciones, más que la insuficiencia renal como ocurría anteriormente. El infarto de miocardio podría ocurrir como una complicación a largo plazo del uso de corticosteroides.

Actualmente en Cuba en edades entre 10 a 18 años, con tratamientos agresivos en pacientes con compromiso renal la sobrevida a 5 años puede alcanzar hasta el 90% (Coto, 2008). De manera que es necesario un abordaje terapéutico activo desde el inicio con objeto de reducir el grado de morbilidad y mortalidad; por lo que se trazan hoy con los nuevos tratamientos, objetivos como: la obtención de una supervivencia mayor, de una incidencia menor de lesiones de órganos y sistemas para elevar la calidad de vida de estos pacientes.

Los adolescentes con LES tienen que enfrentar una situación nueva y desafiante para aceptar la enfermedad y adaptarse a las afectaciones que esta le provoca en el orden personal, familiar y escolar, demandando de la atención integral por parte de los profesionales de la salud.

Dichos pacientes pueden considerarse en riesgo, pues los comportamientos concretos se vinculan básicamente a tres factores mencionados por Cárdenas (2008): *antecedentes* (historia personal y familiar, adquisición de determinados mecanismos de defensa frente a situaciones desestabilizadoras de su identidad personal), *precipitantes*

(percepción subjetiva del impacto de las experiencias del ciclo vital personal, estrategias de afrontamiento que utiliza, grado de capacidad y flexibilidad cognitiva para la posible resolución de problemas) y *concomitantes* (presencia de redes de apoyo social, nivel de madurez neurológica, afectiva y social, capacidad para diferenciar lo real de lo imaginario y para procesar la información de manera coherente).

Cuando se valora al adolescente en riesgo puede verse comprometido el bienestar psicológico, definido en seis dimensiones (Schmutte y Ryff, 1997) que no necesariamente están logradas, sino en vías de estructuración, encontrándose: autoaceptación, dominio, afectos positivos, proyecto de vida, sentimientos positivos hacia el crecimiento y la madurez desarrollo personal y autonomía.

Los adolescentes con enfermedades crónicas desafían múltiples problemas de tipo físico y emocional. Resulta comprensible que si esta fase de la vida es en sí un período de conflictos, cuando se suman limitaciones físicas o intelectuales determinadas por enfermedades crónicas, o por las consecuencias de su tratamiento incluyendo las reacciones adversas de los medicamentos; las posibilidades para sobrellevar esta etapa están restringidas considerablemente. El peligro de encontrar dificultades para su adaptación y desarrollo se multiplican cuando a los clásicos conflictos de la etapa se añaden problemas de esta magnitud.

Muchas veces, la familia y el mismo equipo de salud transmiten al paciente mensajes negativos sobre sus expectativas para el futuro. Estos pacientes requieren apoyo y orientación vocacional para promover auto-eficiencia y actividades favorables respecto a su rol de ser social. Todas estas disfunciones hacen de este paciente un enfermo con peligro de una mala adherencia al tratamiento y rechazo a su condición de enfermo.

De acuerdo con Martínez (2009) los adolescentes pueden experimentar sentimientos de frustración, aumento de la dependencia de los padres, inmadurez social a consecuencia de su enfermedad, debido a los cambios en su apariencia física y las limitaciones en sus actividades. Esta situación exige de médicos y paramédicos la excelencia en las acciones interventivas que se ejecuten con los pacientes, familiares y entorno donde se desarrollen los menores, para lograr una adecuada adherencia terapéutica.

Este tipo de enfermos tienen que someterse a controles médicos sistemáticos y períodos de hospitalización en ocasiones prolongados. El primer año después del

diagnóstico es el más difícil para los pacientes: la enfermedad está muy activa, las dosis de los medicamentos son altas. Generalmente, después del primer año la adaptación es mayor, pero puede tardar 2 o más años hasta que la enfermedad se controle. Lo que además conlleva a esfuerzos adicionales para el logro de sus metas escolares, comienzan a presentar desajustes escolares y familiares.

Los adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico sufren en primer lugar, las medidas de protección que les impone su enfermedad. Las actividades cotidianas que implican exposición al sol son limitadas, lo que se traduce en menor interacción con su apoyo fundamental, el grupo de coetáneos, interfiriendo asimismo ciertos síntomas como el cansancio o la falta de ánimo, que pueden persistir meses después de un brote.

Esto significa que tiene que mantenerse restringido en acciones que normalmente realizan los restantes coetáneos, ir a la playa, practicar deportes y algunos pacientes no pueden asistir a una institución escolar, necesitando maestros ambulatorios. La autoestima sufre y el adolescente puede llegar a subvalorarse, no solamente por sentirse apartado de su grupo de pertenencia, sino también por el daño que sufre su imagen corporal por la propia enfermedad lúpica y la medicación que se toma para combatirla, que provocan ciertos cambios en la apariencia física de los afectados: aparición de manchas, hinchazón, la fiebre, los dolores musculares y sudoración, son algunos síntomas en plena etapa de cambio y pueden convertirse en una auténtica preocupación y dificultarle sentirse parte del grupo social que forman sus compañeros de edad, influyendo esta situación en la adherencia terapéutica en algunos casos.

Investigaciones han demostrado que el estrés emocional en padres en que los hijos portan una enfermedad crónica, aumenta en relación al diagnóstico, la vigilancia en los hijos ante síntomas que puede producir la enfermedad para identificar un posible brote de actividad y el temor de que desarrolle complicaciones y secuelas. Generalmente son más sobreprotectores, permisivos y fomentan en el menor el desarrollo de conductas manipuladoras.

Al final de la adolescencia, una función básica es establecer fuertes relaciones afectivas fuera de la familia y una meta vocacional. Estas funciones no pueden ser emprendidas según Strax (1988), si el adolescente no ha sido capaz de: consolidar su identidad

personal, alcanzar una imagen de independencia de la familia y ganar aceptación en el propio grupo, por lo que tienen una adolescencia prolongada.

Díaz (2009) refiere que la sensación de incompetencia física puede generar sentimientos de incompetencia sexual. Puede aparecer culpabilidad revertido hacia la familia.

En estudios sobre Personalidad del paciente que padece Lupus se ha comprobado que no siempre expresan las mismas configuraciones psicológicas. Las tendencias generales se relacionan con sentimientos de inseguridad, miedos, dificultades para relacionarse con los demás, para tomar decisiones, para iniciar nuevos proyectos. Se asocian sentimientos de tristeza, desesperanza, aislamiento, irritabilidad, depresión, agresividad, ira, dificultades en la realización de actividades de la vida diaria, desinterés en las actividades sociales, sentimientos negativos en relación al propio cuerpo (Nathalee, 2006).

Los estados negativos repercuten en el planteamiento de metas de largo alcance. En sentido general se han observado necesidades y motivos centrados en ideas tensionantes, círculos repetitivos que llegan a constituirse en el centro sobre el que se mueve toda su personalidad, y obstaculiza un sentido de vida ajustado al proceso por el cual atraviesan.

Esta situación puede asociarse en algunos momentos con la aparición de síntomas depresivos. La respuesta depresiva tiene severidad variable, va desde la aflicción común, hasta la depresión severa asociada a ideas suicidas.

El cuadro vivencial de los adolescentes muestra la necesidad de prevenir la enfermedad, los posibles brotes y su repercusión psicológica, por lo que se requiere de la preparación del personal médico, de pacientes, familiares, instituciones hospitalarias y comunidad en las acciones de prevención y de educación para la salud.

1.3 Consideraciones sobre la depresión en los adolescentes.

Una de las consecuencias psicológicas más frecuentes de este tipo de enfermedades sistémicas es la depresión, un 40% de pacientes con Lupus la padecen.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) indicó que la depresión se convertirá en el año 2020 en la segunda causa de incapacidad en el mundo, detrás de las enfermedades isquémicas (infartos, insuficiencia coronaria, accidente cerebrovascular) mientras que en el año 2000 ocupaba el cuarto lugar. (Antonini, 2008)

Se considera *una epidemia silenciosa*. La OMS advirtió que una de cada cinco personas llegará a desarrollar un cuadro depresivo en su vida, y este número aumentará si concurren otros factores como enfermedades médicas o situaciones de estrés, en correlación con la falta de apoyo social, los cambios acelerados en la forma de vida, la desmembración de la familia y la lenta ruptura con las tradiciones y las estructuras sociales.

Se estima que más de cien millones de personas en el mundo sufren trastornos depresivos susceptibles de tratamiento y sólo el diez por ciento llega a consultas especializadas. Los estudios epidemiológicos reflejan que es más habitual en la mujer que en el hombre, que existe una interacción significativa entre clase social y tasa de síntomas depresivos, además de explicar esta diferencia de acuerdo con mecanismos biológicos y sobre todo, con variables psicosociales, atribuyéndole a las féminas una mayor vulnerabilidad social, así como al hombre más reacio para admitir que tiene depresión y por lo tanto, menos diagnosticado.

Los trastornos depresivos son considerados los más frecuentes en el campo de la salud mental por el incremento de su prevalencia notable en los últimos años, según lo reportan coincidentemente Buendía (1990) en España, Angold (1992), en Inglaterra, Steiner (1993), en Israel, Migreal (1993) en Irlanda del Norte, Haslam, Beck (1994) en Estados Unidos, Casullo (1998) en Argentina y Herrera y García (2003) en Cuba.

Se ha estimado que 1 por mil de la población cubana son emitidos anualmente en un hospital por trastorno depresivo (Vallejo, 2008).

La magnitud epidemiológica de la depresión y su repercusión psicológica, social y económica ha despertado el interés de los investigadores, en particular en niños y adolescentes.

Investigaciones realizadas por J. Shaw (1988), Angold (1991), Kishimoto (1994), Casullo (1998) han confirmado que la depresión es más frecuente en el período de la adolescencia que en la niñez. También en los menores los estudios epidemiológicos apuntan mayor prevalencia en el sexo femenino que en el masculino. Angold & Weissman (2001) han indicado que el aumentar la edad también se aumenta la gama de síntomas depresivos. En resumen, la depresión en la adolescencia se estima que tiene una prevalencia entre el 5 y el 10%.

La adolescencia, etapa donde ocurren cambios trascendentales, se podría constituir como uno de los períodos del desarrollo humano que entre los encargos de la Salud y Educación deben estar enfocados a contribuir no sólo a la creación de habilidades intelectuales, sino que también, con la misma importancia, al manejo las destrezas afectivas que pudieran ofrecer a los adolescentes un sin número de estrategias para afrontar con asertividad el mundo circundante y sus propias emociones y de esta manera disminuir los altos porcentajes de personas que padecen de depresión, problemática que actualmente afecta a nivel mundial.

La palabra depresión deriva del latín de *y* *premere* (apretar, oprimir) y *deprimere* (empujar hacia abajo) se usó en Inglaterra en el siglo XVII. Así Richard Blackmore, en 1725, habla de estar deprimido en profunda tristeza y melancolía. Hipócrates utilizó los términos de manía y melancolía para describir alteraciones mentales, Cornelio Celso y otros autores describen la melancolía como *Bilis negra*. Kraepelin por su parte, desarrolla en 1896 la categoría de enfermedad maníaco depresiva que se utiliza en la actualidad y que se basa en el conocimiento de este trastorno.

Los trastornos afectivos son entidades compuestas por un grupo de trastornos clínicos cuyo rasgo común y esencial es una alteración del estado de ánimo unido a problemas cognitivos, psicomotores, psicofisiológicos e interpersonales relacionados con ella.

El trastorno afectivo que se denomina depresión ha provocado confusión semántica, dado que el término en sí es polisémico y puede ser interpretado de diversas maneras, según B. Nurcombe (1994). Puede comprenderse como:

1. Un sentimiento, un estado emocional transitorio.
2. Un estado de ánimo de determinada intensidad.
3. En referencia a una constelación psicodinámica, un sistema complejo integrado por ideas y sentimientos conscientes e inconscientes referidos a una pérdida real o simbólica.
4. Como síntoma, percepción subjetiva de un malestar.
5. Como signo, hay indicadores observables en el comportamiento o conducta manifiestos.
6. Como síndrome, conjunto integrado de signos y síntomas sin etiología evidente.

7. Como un cuadro psicopatológico estructurado y compuesto por una constelación de síntomas, signos, mecanismos de defensa con una base patoquímica, fisiopatológica y genética.

La depresión como enfermedad configura una entidad nosológica que es definida a partir del síndrome clínico y en la que puede ser delimitada una etiología, una clínica, un curso, un pronóstico y un tratamiento específico.

En tanto síntoma se entiende como la expresión de un estado de ánimo decaído, en un sentido amplio puede ser caracterizado por la vivencia de tristeza o de "sentirse deprimido". Engloba sentimientos negativos tales como tristeza, desilusión, frustración, desesperanza, debilidad, inutilidad, y puede formar parte de la clínica de otros trastornos psíquicos, se estima que en el 80% de los casos de trastornos de ansiedad generalizada existe un estado anímico deprimido, sino también en la vida cotidiana de las personas normales.

Como síndrome la depresión incluye un patrón de síntomas y signos clínicos simultáneos como: la tristeza, apatía, inhibición. Estos síntomas pueden estar presentes secundariamente en muchas condiciones clínicas. Se encuentra frecuentemente la depresión vinculada con la ansiedad.

Si hacemos un repaso de todos los síntomas que han sido enumerados por los diferentes investigadores se puede llegar a obtener unos cuarenta síntomas distintos de la depresión infantil y del adolescente. A continuación enumeraremos aquí sólo los más habituales, que presentamos categorizados en función de las áreas a las que pertenecen:

□ *Emocionales*: tristeza, pérdida de disfrute, ausencia de interés, cambios bruscos de humor, falta de sentido del humor, desesperanza, irritabilidad, llantos excesivos y ausencia de interés por las cosas.

□ *Motores*: inexpresividad, hipoactividad, letargo, enlentecimiento motor, hiperactividad, atonía, estupor, inmovilidad, torpeza e inquietud.

□ *Cognitivos*: falta de concentración, pérdida de memoria, pesimismo, desesperanza, indecisión, sentimientos de culpa, baja autoestima, ideas de suicidio, pensamientos morbosos y descenso del rendimiento

□ *Sociales*: aislamiento, soledad, retraimiento, evitación e incompetencia social.

□ *Conductuales*: protestas, riñas, desobediencia, rabietas, indisciplina escolar, delincuencia, droga y piromanía.

□ *Psicosomáticos*: enuresis, pérdida de energía, sentimientos de fatiga, pérdida de peso, dolores múltiples, pesadillas, cambios en el sueño y el apetito, baja defensa inmunológica, dermatitis y alergias.

Los síntomas más consensuados, es decir, aquellos que reconocen la mayoría de los expertos, son: baja autoestima, cambios en el sueño, pérdida del apetito y el peso, aislamiento social, hiperactividad y disforia. En población adolescente la anhedonia, los trastornos de peso y apetito junto con la indecisión y los pensamientos suicidas son la sintomatología más característica del grupo diagnosticado como verdaderamente deprimido. La mayor parte de estos síntomas tienen carácter interiorizado, y se parecen a los de la depresión adulta. Sin embargo, en la depresión infantil aparecen algunos muy específicos que la diferencian, como es el caso de los problemas de conducta, enuresis, rabietas, desobediencia, etc.

Casullo (1998), desde una conceptualización focalizada, considera que la depresión incluye un complejo conjunto de síntomas que componen un síndrome depresivo constituido por cinco grandes núcleos:

a) Síntomas anímicos: la disforia es el síntoma por excelencia de la depresión; están presente el abatimiento, la pesadumbre, la infelicidad e incluso la irritabilidad. Sin embargo es importante señalar que, en algunos casos, en las depresiones graves, la persona puede negar los sentimientos de tristeza, alegando que es incapaz de tener sentimiento alguno.

b) Síntomas motivacionales: la apatía, la indiferencia, la discriminación de la capacidad de disfrutar son, junto con el estado de ánimo deprimido, síntomas importantes de un estado depresivo. Este tipo de síntomas constituye lo que se denomina retardo psicomotor.

c) Síntomas cognitivos: la persona deprimida hace una valoración negativa de sí misma, de su entorno, de su futuro. Reginaldo y Herrera (1995) encontraron que se han podido apreciar afectaciones mnémicas en pacientes con neurosis depresiva.

d) Síntomas físicos: la aparición de cambios físicos es común y suele ser uno de los motivos de consultas más frecuentes: la pérdida del sueño, la fatiga, la pérdida del

apetito, así como una disminución de la actividad y los deseos sexuales que en los hombres puede acompañarse de dificultades en la erección. Son frecuentes las quejas acerca de molestias corporales como dolores de cabeza y espalda, náuseas, vómitos, estreñimiento, micción dolorosa y visión borrosa.

e) Síntomas vinculares: una de las principales características de las personas deprimidas es el deterioro de sus relaciones con los demás; de hecho un 70% dice haber disminuido su interés por la gente. Estos pacientes generalmente sufren de rechazo de las personas que los rodean, lo que determina que se aislen más.

El DSM-IV sigue el criterio de no efectuar clasificaciones etiopatogénicas (por ej.: depresión endógena, exógena, somatógena, reactiva, neurótica...) sino simplemente sindrómicas. De esta forma el origen queda sujeto a las circunstancias peculiares de cada caso individual (y a la particular concepción psiquiátrica de quien diagnostique).

Aspecto muy debatido en relación con la depresión lo constituye su clasificación como bien se menciona anteriormente. Así se habla de trastornos endógenos o reactivos, psicóticos o neuróticos, unipolares o bipolares. El término endógeno-reactivo parecería aludir a una diferenciación entre depresiones biológicas y las debidas a factores ambientales. Con esta dicotomía se hace referencia a una categorización basada en dos patrones de síntomas diferentes. Lo que se denomina depresión endógena se diferencia de la reactiva por las siguientes características:

- Más sintomatología somática.
- Mayor tendencia a la recurrencia.
- Mejor respuesta a los psicofármacos.

Debe destacarse que si bien las depresiones endógenas conforman un panorama clínico y biológico diferenciable y bastante homogéneos las depresiones psicógenas son heterogéneas ya que están colindantes con las reacciones emocionales normales y problemas de personalidad. La somatógena es secundaria a causas físicas específicas y patológicas orgánicas demostrables como Trastornos tiroideos, Anemias, fármacos como anticonceptivos orales, corticoides y antihipertensivos y el Lupus

En la etiopatogenia de las depresiones según Vallejo (1985), confluyen una variada gama de factores biológicos, psicológicos y sociales, cuyo peso específico exacto está todavía por delimitar, así como la articulación e interrelaciones que se producen entre

ellos. Sin embargo de manera global se puede señalar que las anomalías biológicas constatadas hasta el momento tienen su correspondencia con las depresiones endógenas. Entre estos factores se encuentran: factores genéticos, factores bioquímicos, factores neurofisiológicos y factores psicosociales.

La mayor carga genética se asocia a los trastornos bipolares, esta transmisión de los trastornos afectivos es seguramente poligenética; algunos investigadores la han relacionado con la presencia de genes específicos en el cromosoma 6 y en el brazo corto del cromosoma 1, aunque los datos no son aún definitivos (Akisal, 2000).

Desde el descubrimiento de la acción antidepresiva de la imipramina, por Roland Kuhn en 1958, ha sido posible investigar las bases bioquímicas de los trastornos depresivos. Con déficit en la función neurotransmisora de la serotonina y/o las catecolaminas noradrenalina y dopamina. El fenómeno puede estar causado por un bajo nivel de síntesis de los neurotransmisores, un exceso de destrucción (por los enzimas monoaminoxidasas y/o catecolamin-orto-metil-transferasa), un exceso de recaptación por la primera neurona, una mala utilización por baja permeabilidad de los receptores de la segunda neurona, o un déficit de transmisión en esta segunda neurona (fallo del segundo mediador). Es razonable pensar que todos los mecanismos citados están involucrados, ya sea de forma primaria o secundaria. El estado actual de los conocimientos induce a pensar que sea cual sea el tipo de depresión, existe alteración bioquímica.

Las hormonas sexuales femeninas parecen modular de alguna manera el desarrollo y la gravedad de los cuadros depresivos en las adolescentes. Los cambios en la vida y los cambios hormonales asociados con la menstruación, pueden contribuir o ser factores detonantes de la depresión.

Entre los factores psicosociales en la adolescencia influyen las situaciones estresantes como lo que genera padecer de una enfermedad crónica, la aparición de acontecimientos vitales del adolescente puede estar asociado a la depresión. La Estacionalidad (trastorno afectivo estacional), se ha observado que durante los meses de invierno se puede desarrollar más la depresión y otro factor significativo, la Personalidad; por ejemplo: características de introversión, baja sociabilidad y una alta emocionalidad suponen un riesgo mayor, la autoeficacia es otro factor que se relaciona

al respecto, el concepto que pretende explicar las condiciones que debe reunir un sujeto para ser competente en la solución de los problemas que se le presentan.

Los trabajos de Caprara y Col (1998) muestran cómo el rendimiento académico, la autoeficacia y la depresión forman una triada muy consistente.

La autopercepción negativa puede conllevar al afrontamiento inadecuado a las adversidades e impedir que se generen estrategias de enfrentamiento a la realidad y por ende aparecer manifestaciones de depresión.

La baja autoestima, esquemas mentales negativos, frustraciones, la sensación de falta de control emocional sobre las circunstancias, entre otros factores.

Al analizar la situación social de desarrollo de un adolescente en la aparición de depresión hay dos características en el contexto familiar que guardan una estrecha relación: la estabilidad y la afectividad. Es común encontrar en esta etapa incremento de los conflictos familiares.

En cuanto al sistema de clasificación podemos decir que hay una gran pluralidad de criterios diagnósticos de la depresión generados por expertos en la materia.

Por la severidad de los síntomas el DSM – IV puede ser de grado:

- Leve: presenta pocos síntomas que generan una discapacidad menor.
- Moderada: mayor cantidad de síntomas y de incapacidad funcional.
- Grave: se expresa a través de varios síntomas discapacitantes.

Dos grandes sistemas se imponen sobre los demás: el Diagnostic Statistic Manual (DSM), elaborado por la Sociedad Americana de Psiquiatría (APA) y la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE), redactada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en Europa.

En el DSM-IV (1994) consta de cinco ejes. En el primero, dedicado a los trastornos clínicos, no se incluye, por lo que respecta a los infantiles, la depresión, puesto que se considera que los criterios adultos sirven para ser aplicados a niños, con la única salvedad de que uno de sus elementos, la disforia, puede verse sustituida por la irritabilidad.

□ *Eje 1: Trastornos clínicos.* Trastornos que normalmente son diagnosticados primero en la infancia y la adolescencia: trastornos del aprendizaje, trastornos de las habilidades motoras, trastornos de la comunicación, trastornos profundos del desarrollo,

déficit de atención y problemas de conducta, problemas de alimentación o comida en la infancia o niñez temprana, trastornos de tics, trastornos de la eliminación y otros trastornos de la niñez o adolescencia

En el Eje 1, dedicado a trastornos adultos, aparecen los trastornos de los estados de ánimo, entre los que se incluyen los episodios afectivos (episodio mayor, episodio maníaco, episodio mixto y episodio hipomaníaco) y los trastornos depresivos (trastorno depresivo mayor, trastorno distímico y trastorno bipolar). Como ya se ha dicho, se considera que estos criterios son aplicables a niños.

- *Criterios diagnósticos para la depresión mayor*

a) Presencia de cinco o más de los síntomas siguientes durante un período al menos de dos semanas y que representan un cambio de la situación previa. Uno de los cinco síntomas debe ser el 1 o el 2.

1. Estado de ánimo depresivo la mayor parte del día (en menores puede ser irritabilidad).

2. Pérdida de interés o disfrute en la mayor parte de las actividades.

3. Cambio del peso en un 5% en un mes (comparación con curvas).

4. Insomnio o hipersomnia diarios.

5. Agitación o enlentecimiento motor observable.

6. Fatiga o pérdida de la energía diaria.

7. Sentimientos de inutilidad o culpa.

8. Pérdida de la capacidad de concentración

9. Pensamientos recurrentes de muerte o suicidio con o sin planificación del mismo.

b) No se cumplen los síntomas de episodio mixto.

c) Los síntomas provocan deterioro social, laboral o social.

d) Los síntomas no son secundarios a una enfermedad o ingestión de droga.

e) Los síntomas no se explican por presencia de duelo y permanecen más allá de dos meses.

La Depresión Mayor se considera un humor disfórico que dura por lo menos dos semanas. En niños y adolescentes esta disforia puede ser de irritabilidad. Más a menudo es de humor deprimido y pérdida del interés o placer por las actividades y los pasatiempos propios, con síntomas depresivos concomitantes. Tienen que haberse

presentado cinco de los síntomas que siguen todos los días, durante dos semanas por lo menos: humor deprimido o irritable, disminución del interés y el placer por las actividades ordinarias, cambios en el apetito y aumento o disminución importante de peso, insomnio o hipersomnio, agitación o retraso psicomotor, fatiga o pérdida de la energía, sentimientos de inutilidad, autocrítica o culpabilidad excesiva, disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, pensamientos de muerte o conducta suicida. La crisis depresiva de los adolescentes puede acompañarse de problemas de conducta, desesperanza, emocionalidad, dificultades escolares, alteración en las relaciones interpersonales, abuso de alcohol y otras sustancias tóxicas.

- *Criterios diagnósticos para el trastorno distímico*

a) Estado de ánimo crónicamente depresivo la mayor parte del día, la mayoría de los días y durante dos años (en los menores un año y con posible sustitución por irritabilidad).

b) Presencia de dos o más de los siguientes síntomas:

1. Pérdida o aumento de apetito.
2. Insomnio o hipersomnia.
3. Falta de energía o fatiga.
4. Baja autoestima.
5. Dificultades de concentración o toma de decisiones.
6. Sentimientos de desesperanza.

c) El sujeto no ha estado sin síntomas durante dos meses. De los criterios A y B al menos dos años (un año en niños y adolescentes).

d) No ha habido ningún episodio de depresión mayor durante los primeros dos años (un año en niños y adolescentes).

e) Nunca ha habido episodios maníacos, mixtos, hipomaníacos o ciclotímicos.

f) No aparece en el transcurso de un trastorno psicótico.

g) Los síntomas no son secundarios a enfermedad ni abuso de sustancias.

El aspecto esencial de este trastorno en niños y adolescentes es el humor irritable o deprimido durante un año por lo menos, junto con síntomas leves de depresión mayor.

- El *Trastorno Bipolar* se caracteriza por cambios cíclicos en el estado de ánimo: Fase de ánimo elevado (manía) y fases de ánimo bajo (depresión). Los cambios de estado de ánimo pueden ser dramáticos y rápidos, pero más a menudo son graduales (Vallejo, 2008).

Esta psicopatología consiste en uno o más períodos de humor elevado, expansivo o irritable. El humor expansivo se acompaña de entusiasmo irritable conforme el sujeto manifiesta confianza y gran vitalidad. En otros momentos, el humor predominante puede ser irritabilidad, en particular cuando el individuo ve frustrados sus deseos y finalidades. Es común encontrar tres de los siguientes síntomas: aumento de la actividad, fuga de ideas, amor propio excesivo, disminución de la necesidad de dormir, participación excesiva en las actividades, distracción fácil y lenguaje bajo presión. Se requieren cuatro de los síntomas mencionados para considerar que el humor predominante es la irritabilidad.

Otra tipología hace referencia al trastorno bipolar I y II. El primero es la forma clásica de esta condición y en la II, la fase depresiva predomina y no existe una verdadera manía (Williamson, 2000)

En la adolescencia según Angold (1988) hay tres variaciones de la enfermedad bipolar: crisis depresiva definida seguida de crisis maníaca, depresión crónica o ciclotímica que oculta las crisis reales de depresión o manía y presentación inicial confusa que puede llevar erróneamente a creer que es una esquizofrenia.

Ciclotimia: Es una variante leve del trastorno bipolar. En adolescente se aprecia una alteración crónica del humor de por lo menos un año de duración con numerosas crisis de humor expansivo, elevado o irritable y otras muchas crisis de humor definitivo.

- *Criterios para la evaluación de un episodio mixto*

a) Se cumplen los criterios de un episodio maníaco y de depresión mayor casi cada día y durante al menos una semana.

b) La alteración provoca trastorno laboral, personal y social, puede acompañarse de síntomas psicóticos y necesitar internamiento.

c) Los síntomas no son secundarios a enfermedad o consumo de drogas.

Estos trastornos pueden presentarse con un trastorno más reciente maníaco o hipomaníaco, depresivo o alternante. Es relativamente poco frecuente en los niños. Todos ellos pueden ser especificados en la edad de su aparición, así como en la gravedad de sus síntomas.

El sistema clasificatorio (CIE-10, 1992), plantea que la depresión, tiene un cierto paralelismo con el anterior, pero no una identidad. El título genérico en donde se

incluyen las depresiones son los «trastornos del humor» (afectivos), que incluyen: episodio maníaco, trastorno bipolar, episodio depresivo, trastorno depresivo recurrente, trastornos del humor persistentes y otros trastornos del humor. Para establecer comparaciones se expone el episodio depresivo.

□ *Episodio depresivo*

1. Duración de al menos dos semanas. 2. Ausencia de síntomas hipomaníacos o maníacos. 3. No atribuible a uso de sustancias o a trastorno con base orgánica.

a) Deben estar presentes los síntomas generales.

b) Presencia de al menos dos síntomas de los siguientes:

1. Humor depresivo.

2. Pérdida de interés o de disfrute.

3. Pérdida de actividad o aumento de la fatiga.

c) Por lo menos cuatro de los siguientes síntomas adicionales:

4. Pérdida de la confianza y estimación de sí mismo y sentimientos de inferioridad.

5. Sentimientos de reproche o culpa.

6. Pensamientos recurrentes de muerte o suicidio.

7. Quejas o disminución de la capacidad de concentración y falta de decisión.

8. Cambios en la actividad psicomotriz, agitación o inhibición.

9. Alteraciones del sueño.

10. Cambios del apetito.

Existe una gradación posible de leve, moderado o grave en función del número de síntomas, y también un diagnóstico de recurrente si al cabo de dos semanas se pasa y vuelve a aparecer transcurridos seis meses.

En la Distimia se advierte sobre la conveniencia de anotar la edad de comienzo, y se hace mención expresamente de la adolescencia como inicio precoz. Lo que quiere decir que sólo se contemplan como depresiones propiamente infantiles aquellas que constan en el apartado de «trastornos del niño y del adolescente».

En el apartado de los «trastornos disociales y de las emociones mixtas» se incluyen el trastorno disocial depresivo y el trastorno de vinculación reactivo de la infancia.

□ *Trastorno disocial depresivo*

Debe cumplir los criterios generales de los «Trastornos disociales» y los de los «Trastornos del humor». Es decir, que el CIE considera que la depresión en la niñez aparece principalmente asociada a trastornos de conducta.

□ *Trastorno reactivo de vinculación*

a) Aparición antes de los 5 años.

b) Actitudes sociales contradictorias o ambivalentes.

c) Trastorno emocional manifestado por tristeza, ausencia de respuesta emocional, reacciones de aislamiento, respuestas agresivas al malestar propio o ajeno e hipervigilancia temerosa.

d) Evidencia de capacidad conservada para la reciprocidad social y de sensibilidad, reflejada por la existencia de elementos de las relaciones sociales normales cuando el sujeto entra en contacto con adultos sanos.

e) No se cumplen los criterios de los trastornos generalizados del desarrollo.

Trastorno de adaptación con humor deprimido: Esta alteración se caracteriza por una reacción de mala adaptación que se manifiesta como síndrome depresivo incompleto que no ha durado más de seis meses y que ocurrió entre los tres meses que siguieron a la experiencia de uno o varios acontecimientos psicosociales productores de estrés. Las manifestaciones predominantes consisten en humor deprimido con síntomas depresivos que carecen de la configuración y la constancia de una crisis depresiva mayor.

Como señala Cárdenas en el 2008, resulta evidente que los dos sistemas diagnósticos tienen una gran similitud en lo que se refiere a los trastornos distímicos y la depresión mayor; sin embargo el CIE incluye dentro de las perturbaciones infantiles dos apartados que sin agotar las posibles formas de depresión infantil focalizan aquellas diferencias que son más propias de los niños: la asociación con trastornos de conducta y la importancia de la vinculación en el desencadenamiento de la depresión.

En esta investigación se acoge específicamente a los criterios propuestos en la clasificación del Manual de diagnóstico y Estadística de Desórdenes Mentales (1994). Además puede aparecer el denominado episodio mixto. La presencia o ausencia de estos episodios, su posible coexistencia en una misma persona, da lugar a diferentes cuadros o categorías clínicas, en los que es importante determinar la frecuencia y la derivación de los síntomas así como el momento evolutivo de su iniciación.

El diagnóstico de depresión infantil constituye un importante reto, no solo por la nosología, sino porque la edad es una variable interviniente y moduladora, del modo en que se manifiesta sintomatológicamente la depresión en el niño.

Los tipos predominantes de trastornos depresivos que se encuentran durante la infancia y la adolescencia son: depresión mayor, distimia y trastornos de adaptación con humor deprimido. La depresión bipolar es relativamente rara en este grupo de edad. La depresión mayor se da entre un 2% y un 4% y el trastorno distímico entre un 8% y un 6% en los países del primer mundo.

La depresión en pacientes con Lupus, y aún más en la adolescencia ha sido poco estudiada, tanto a nivel internacional como en Cuba. Los trabajos de Martínez (2009) resaltan el vínculo entre la Depresión y Lupus en el inicio, desarrollo y curso de enfermedad, que se complementa con problemas del sueño, el cansancio, la falta de motivaciones, autoestima negativa, hostilidad, autoreproches y conductas autodestructivas. Esto produce un círculo permanente que puede provocar que los síntomas se incrementen.

En el estudio de las manifestaciones depresivas se encuentran diversas perspectivas de análisis.

1. Las teorías biológicas. En los últimos 25 años hubo un resurgimiento de estas investigaciones.

2. Las teorías psicológicas.

- a) Psicoanálisis:

Para esta teoría psicológica la existencia de una dependencia de carácter regresivo en el paciente depresivo, impide la actuación normal ante las citaciones de pérdida.

Freud en 1917 diferencia las reacciones depresivas normales de las debidas a la pérdida de un ser querido; aparece la tristeza acompañada por un dolor profundo, falta de interés por el mundo externo, pérdida de la capacidad de amar e inhibición de la actividad, pero a diferencia del duelo, la melancolía supone una disminución marcada de la autoestima y origina autorreproches así como expectativas de castigo. Interpretó la depresión en términos de un súper yo muy exigente en lo relacionado con los deberes y las obligaciones. Abraham (1927) sostuvo que existe una marcada relación entre depresión y trastornos obsesivos.

b) Los modelos conductuales con base en las teorías del aprendizaje: Estos modelos enfatizan en que la depresión es una reducción generalizada de la frecuencia de las conductas.

Se destacan el condicionamiento operante de Skinner y Feaster (1973) que sostiene que la característica fundamental de la depresión es la frecuencia reducida de conductas reforzadas positivamente que sirvan para controlar el medio, en tanto que, por el contrario, se aumentan las conductas de evitación ante estímulos adversos. Lewinsohn (1974), por su parte señala en que determinados ambientes no brindan refuerzos suficientes. De igual manera señala la falta de habilidades para obtener refuerzos y la incapacidad de poder disfrutar de los refuerzos disponibles debido a la presencia de ansiedad social interferente.

c) Las teorías cognitivas: Proponen que la depresión es el resultado de un estilo cognitivo distorsionado con tendencia a la visión negativa de los acontecimientos y la infravaloración del propio ser.

En este grupo de modelos se pueden citar tres enfoques fundamentales:

- Cognitivo-sociales.
- Del procesamiento de la información.
- Conductuales cognitivos.

El modelo más conocido en términos de procesamiento de la información lo planteó Beck en 1987, que enuncia que las alteraciones emocionales aparecen en las personas que tienen una visión negativa y errónea de la realidad. La visión errónea se basa en actitudes disfuncionales poco realistas, poseen esquemas distorsionados que permanecen latentes en la memoria hasta que se activan frente a sucesos estresantes.

Dentro de los modelos conductuales cognitivos se destaca Bandura, en 1986, determinando que las causas de la depresión están dadas por: bajas expectativas de eficacia; altas expectativas de resultados; una valoración muy elevada de los resultados esperados. El automenosprecio crónico es para A. Bandura un rasgo central de la depresión, supone afectaciones en la autorregulación, autoobservación, autoevaluación, autorreacción y pueden actuar como factores de vulnerabilidad.

d) Los esquemas vinculares.

En este enfoque se encuentra Coyne (1986), entendiendo la depresión como una respuesta a la ruptura de las relaciones interpersonales de las cuales las personas obtenían apoyo social; el sesgo cognitivo negativo de los depresivos que se manifiesta en el aumento de la sensibilidad y la concentración en aspectos negativos, lo que lleva a manifestarse más síntomas.

En cuanto al Tratamiento de la depresión para los trastornos depresivos de niños y adolescentes varía el criterio terapéutico según la edad, etiología, diagnóstico, gravedad, persistencia y capacidad inicial de reacción a las medidas de sostén.

En el tratamiento farmacológico los más utilizados son los antidepresores tricíclicos o tetracíclicos; los Inhibidores de Monoaminoxidasa (IMAO) y los Inhibidores Selectivos de la Recaptación de la Serótina (ISRS) en adultos. Se ha demostrado la efectividad del carbonato de litio para tratar el trastorno bipolar durante la infancia. Cerca del 70% de los niños deprimidos reaccionan favorablemente al tratamiento con tricíclicos. Entre los fármacos más utilizados en adolescentes se encuentran la Imipramina y Trimipramina

La Terapia Electro Convulsiva (TEC) en adultos es eficaz cuando existen síntomas graves y para pacientes que no responden a la medicación o a la psicoterapia.

Intervenciones terapéuticas emplean técnicas cognitivas y psicosociales con el paciente, sus familiares o ambos. En el tratamiento psicoterapéutico individual del adolescente deprimido, los terapeutas con orientación psicoanalítica recomiendan la psicoterapia individual que favorece la exteriorización de conflictos interiores y el fortalecimiento del yo.

Los terapeutas cognitivistas consideran a las creencias irracionales y las técnicas deficientes para resolver problemas del adolescente como las partes esenciales de la depresión. El terapeuta de la conducta explica la depresión del adolescente como parte de experiencias de aprendizajes negativos que resulta necesario modificar. Los terapeutas familiares insisten en la red de funciones y esperanzas familiares intrínsecas de la unidad familiar.

Alternativas de atención en salud mental recurren a las acciones psicoeducativas. Una propuesta con orientación de los padres y recomendaciones de cambios en la estructura sociofamiliar y escolar la refieren Kishimoto, Mizukana y Matsuzaki en 1994, coincidiendo con los planteamientos de Herrera (1998), quien ha enfatizado en la

necesidad de desarrollar un trabajo profiláctico, orientador y terapéutico en el contexto escolar.

De acuerdo con Hogarty (1986), la psicoeducación consiste en una aproximación terapéutica en la cual se proporciona a los familiares de un paciente información específica acerca de la enfermedad, y entrenamiento en técnicas para afrontar el problema.

La tarea psicoeducativa promueve que el problema sea afrontado, que la situación sea aceptada, y por ende sea asumida, que la persona pueda posicionarse críticamente frente al problema, para comenzar a pensar en un nuevo proyecto vital (Giraldo, 2009).

Existe la necesidad de realizar investigaciones en Salud que fomenten la atención integral de los adolescentes en el estudio de la depresión, que tengan en cuenta los factores protectores, la vulnerabilidad para la misma, el cuadro vivencial, y se comprenda al adolescente portador de una enfermedad crónica como el LES, desde una visión biopsicosocial con énfasis en sus potencialidades y en sus recursos personológicos, así como en los contextos donde este se desarrolla, al analizar la aparición y desarrollo de manifestaciones depresivas.

Según la práctica profesional de los especialistas del servicio territorial de Reumatología radicado en la provincia de Villa Clara, Cuba, en los adolescentes con LES se ha evidenciado la depresión como parte del cuadro clínico, depresión por portar una enfermedad crónica, depresión por las limitaciones socioculturales por tener la patología, y depresión por la agresividad del tratamiento que implica reacciones secundarias ocasionadas por las medicaciones empleadas, incluyendo cambios físicos en la imagen corporal como ganancia de peso, mejillas prominentes, aumento del vello corporal, estrías cutáneas, acné, deformaciones corporales, etc. Requieren además, de controles médicos sistemáticos y períodos de hospitalización en ocasiones prolongados conllevando a desajustes escolares y familiares, entre otras consecuencias explicadas en acápite anteriores.

Los elementos anteriormente expuestos confirman la necesidad de atender las manifestaciones de la depresión en adolescentes con lupus eritematoso sistémico e indican la complejidad de este cuadro clínico. Un análisis minucioso de la expresión de la depresión en los menores portadores de (LES) puede resultar muy útil no sólo para

el mejor conocimiento del cuadro clínico integral de la enfermedad, sino también para el logro de una mejor estrategia terapéutica y para la prevención de las enfermedades crónicas en los adolescentes.

CAPÍTULO II. Diseño Metodológico.

2.1 Paradigma y tipo de investigación.

La investigación para el estudio del problema planteado, se adscribe al paradigma cuantitativo. Dado que este tipo de metodología “ofrece la posibilidad de generalizar los resultados más ampliamente, así como un punto de vista de conteo y las magnitudes de los mismos” (Hernández, et al., 2006).

La búsqueda principal del mismo consiste en confrontar la teoría con la práctica, detectar diferencias y establecer conexiones y generalizaciones.

Para la descripción de las manifestaciones depresivas en adolescentes con LES se hace necesario indagar en el fenómeno, utilizar estadísticas analizando causa – efecto, replicar los resultados obtenidos y comparar los datos recolectados con investigaciones anteriores, elementos estos que caracterizan dicho enfoque de investigación. Siendo consecuente con lo planteado, en el procesamiento e interpretación de los resultados se adopta una posición dialéctica para la comprensión del fenómeno, poniéndose de manifiesto la relación dinámica entre lo cuantitativo y lo cualitativo.

- Tipo de estudio

Se desarrolló un estudio esencialmente descriptivo pues su objetivo es describir las manifestaciones de depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico, examinar sus causas y características sociodemográficas de los sujetos investigados. Es precisamente este tipo de estudio el que permite, como su nombre lo indica, describir fenómenos, situaciones, contextos y eventos a investigar.

Adopta un perfil descriptivo en tanto dichos estudios buscan cifrar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis (Danhke, 1989). Es decir, que no solo procuran características generales, sino especificar propiedades importantes de cualquier fenómeno que se analice; centrándose en medir con la mayor precisión posible, de manera profunda, los conceptos a los que se refiere y las tendencias de un grupo o población. Ofrece también, la posibilidad de hacer predicciones aunque sean incipientes.

- Diseño: No Experimental

La investigación presente no busca manipular situación alguna sino que su objetivo consiste en medir variables a partir de una situación ya existente, no provocada. En la investigación no experimental no es posible manipular las variables o asignar aleatoriamente a los participantes (Kerlinger y Lee, 2002; citado en Sampieri, et al.; 2006)

De esta forma el problema de investigación se estudia analizando cómo se comporta la muestra seleccionada ante una evaluación específica y no se provoca una realidad sino que se registra la realidad obtenida a través de los instrumentos de evaluación que se seleccionen.

2.2 Estrategia investigativa

La investigación abarcó el período comprendido de noviembre del año 2010 hasta agosto del 2011.

Para dar cumplimiento a los objetivos propuestos se siguió una estrategia general de trabajo que contó de tres etapas:

1. Selección de la muestra.
2. Diseño y ejecución de la metodología de evaluación psicológica para la depresión infantil en el grupo de pacientes.

Inicialmente la investigación se encaminó al estudio y selección de las técnicas a emplear, así como a la elaboración de los protocolos de recogida de información. Posteriormente se obtuvo el consentimiento informado de los adolescentes, familiares y Reumatólogos para la disposición a participar en el estudio (Anexo # 1), así como la autorización de los padres de los pacientes y el criterio de médicos especialistas en relación con la inclusión de estos menores, teniendo en cuenta en la exploración consideraciones éticas.

Las aplicaciones se realizaron acorde a los objetivos de cada técnica, siendo especialmente cuidadosos con los enfermos portadores de LES, cuyas particularidades demandaron que se realizaran en horarios de la mañana y en tantas sesiones como fuese necesario.

3. Análisis de los resultados de la investigación.

3.1. Familiarización con las respuestas ofrecidas por cada uno de los adolescentes, padres y médicos especialistas del Servicio hospitalario.

3.2. Calificación de las pruebas aplicadas y evaluación de los indicadores seleccionados para el diagnóstico de la depresión infantil.

3.3. Caracterización psicológica de la depresión infantil en los sujetos investigados.

2.3 Descripción de la muestra

- Tipo de Muestra: No probabilística intencional

Se selecciona el tipo de muestreo no probabilístico, es decir, la investigación se lleva a cabo con participantes que se ajustan a criterios establecidos por el autor y no por la selección aleatoria de los mismos. Dado que lo más importante es el estudio de las expresiones de la depresión en pacientes con características establecidas de antemano, carece de sentido utilizar una muestra probabilística pues impediría la viabilidad de la exploración.

La mayor ventaja que representa la selección de una muestra dirigida, es que permite obtener información valiosa de las variables que se investigan sobre la base de una cuidadosa selección. Por ello se establecieron criterios de inclusión para participar en la investigación.

Con la finalidad de describir cómo se manifiesta la depresión en adolescentes con LES la muestra fue conformada por un total de 25 pacientes de ambos sexos en edades comprendidas entre los 10 y 18 años atendidos en el servicio de Reumatología del Hospital Pediátrico Universitario “José Luis Miranda” de la provincia de Villa Clara.

Para su selección se establecieron una serie de criterios que se reflejan a continuación:

Criterios de inclusión:

- ❖ Adolescentes diagnosticados con Lupus Eritematoso Sistémico en correspondencia con el criterio médico especializado.
- ❖ Las edades oscilaron entre los 10 y 18 años.

- ❖ El respeto en todo momento de la voluntariedad de los adolescentes y su disposición de formar parte de la investigación, así como la autorización de sus padres.

Como criterios de exclusión se contemplaron los siguientes:

- ❖ Adolescentes que con anterioridad al estudio presentaran algún tipo de retraso mental.
- ❖ Que estuvieran bajo los efectos de fármacos que afecten su nivel de vigilia y rendimiento ante las pruebas.
- ❖ Que estuvieran sometidos a tratamiento psiquiátrico en ese momento.
- ❖ Adolescentes que no asistieran regularmente a consultas o se trasladaran de provincia durante el transcurso de la investigación.

Para indagar en las causas de las manifestaciones depresivas según la percepción de la familia y médicos especialistas del Servicio de Reumatología se contó con la participación de 25 padres de los menores portadores de LES y 3 galenos en la aplicación de técnicas seleccionadas.

Seguidamente se exponen las características de la muestra de adolescentes:

Tabla 1. Distribución de pacientes con LES por provincias de procedencia.

Provincia	# de adolescentes
Villa Clara	22
Cienfuegos	1
Ciego de Ávila	1
Sancti Spíritus	1
Total	25

Tabla 2. Distribución de los menores portadores de LES los municipios de procedencia.

Municipio	# de pacientes
Santa Clara (VC)	8
Ranchuelo (VC)	4

Camajuaní (VC)	1
Placetas (VC)	2
Encrucijada (VC)	1
Manicaragua (VC)	2
Remedios (VC)	2
Corralillo (VC)	2
Abreus (Cienfuegos)	1
Ceballos (C A)	1
Banao (S S)	1
Total	25

Tabla 3. Distribución de adolescentes con LES según la zona de residencia.

CASOS	ZONA	
	RURAL	URBANA
25	17	8

La distribución de la muestra en relación con edad, sexo y raza se ilustra en la **Tabla 4.**

Edad	Sexo		Color de piel	
	Masculino	Femenino	Blanca	Negra
10	0	1	1	0
11	0	1	1	0
12	0	2	2	0
13	0	5	4	1
14	0	3	2	1
15	2	5	6	1
16	0	5	5	0
18	0	1	1	0
<i>Total</i>	2	23	22	3

Tabla 5. Distribución de la muestra por el nivel escolar.

Nivel Escolar	# de pacientes
Primario	1
Nivel medio	17
Nivel medio superior	3
Técnico medio	4
Total	25

Tabla 6. Distribución de pacientes según la severidad de las manifestaciones clínicas y tratamiento.

MANIFESTACIONES		TRATAMIENTO	DIAGNOSTICO
MAYORES	11	Ciclofosfamida EV	6 Neurolupus 7 Nefritis Lúpica
MENORES	14	Esteroides a baja dosis Azathioprina	LES, no complicado

Fuente: Investigación

2.4- Definición conceptual y operacional de las variables.

- Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil (LESJ): Se siguió la definición de la autora Coto que en 2009 lo conceptualizó como una enfermedad autoinmune, de debut antes de los 18 años, que se caracteriza por la formación de anticuerpos e inmunocomplejos que median respuestas inflamatorias en múltiples órganos. Su evolución es imprevisible, su pronóstico potencialmente fatal.

Por la *severidad de las manifestaciones clínicas del LESJ* se pueden distinguir en menores y mayores. El tratamiento se indica en correspondencia a dichas manifestaciones con inmunosupresores (citostáticos) oral o endovenoso según el caso.

- **Adolescencia:** De acuerdo a los conceptos convencionalmente aceptados por la OMS, la adolescencia se define como el periodo de la vida en el cual se adquiere capacidad reproductiva, cambian los rasgos psicológicos de la niñez y se consolida la

independencia socio-económica. Es la etapa que transcurre entre los 10 y 19 años, considerándose dos fases: la adolescencia temprana (10 a 14 años) y la adolescencia tardía (15 a 19).

Kaplan (1991) la define como aquella etapa de la vida, que empieza con la pubertad y termina cuando la independencia de la persona ha alcanzado una congruencia psicológica razonable.

- Trastorno depresivo:

Casullo (1998), desde una conceptualización focalizada, plantea la necesidad de valorar 5 ejes fundamentales al analizar el diagnóstico de la depresión:

- a) Síntomas anímicos: la disforia es el síntoma por excelencia de la depresión; están presente el abatimiento, la pesadumbre, la infelicidad e incluso la irritabilidad.
- b) Síntomas motivacionales: la apatía, desesperanza, la indiferencia, la pérdida del interés por las cosas y la discriminación de la capacidad de disfrutar son, junto con el estado de ánimo deprimido, síntomas importantes de un estado depresivo.
- c) Síntomas cognitivos: la persona deprimida hace una valoración negativa de sí misma, de su entorno, de su futuro. Se destacan cambios en la memoria, la estabilidad tensional y el retraimiento al tener que reflexionar.
- d) Síntomas físicos: la pérdida del sueño, la fatiga, la pérdida del apetito, disminución de la actividad y los deseos sexuales. Quejas acerca de molestias corporales como dolores de cabeza y espalda, náuseas, vómitos, estreñimiento, micción dolorosa y visión borrosa.
- e) Síntomas vinculares: una de las principales características de las personas deprimidas es el deterioro de sus relaciones con los demás, se retrae y tiende a aislarse.

Se asumió en la investigación una de las clasificaciones de la depresión más conocidas: como rasgo y depresión como estado. Se consideró analizar el Episodio depresivo vinculado con la Enfermedad del Colágeno.

2.5 Métodos y Técnicas

Para lograr los objetivos trazados del presente trabajo investigativo y considerando la bibliografía consultada, se decidió utilizar los siguientes métodos y técnicas en la obtención, procesamiento y el análisis de los resultados:

Los métodos teóricos como el analítico – sintético y el inductivo – deductivo que permitieron el procesamiento de la información científica consultada y la obtenida mediante la aplicación de los diferentes instrumentos.

El método clínico como método científico, se utilizó en el diagnóstico y solución de los problemas de salud; busca lo esencial en una muestra significativa, por lo que agrupa técnicas de estudio individual consideradas ideográficas. Estudia el origen, la evolución y el estado actual de una alteración física o psíquica, la actividad individual del paciente, los significados, comportamientos, necesidades, motivos, capacidad de adaptación, etc., a través del diálogo, la observación del sujeto y del resultado de la actividad.

1) Revisión de Documentos oficiales (Historia Clínica)

La realización de la investigación se inició con la revisión de documentos oficiales, específicamente la Historia Clínica, tomando como punto de partida el principio que estipula el carácter de documento médico y psicológico que poseen las mismas. Esta recoge una visión retrospectiva de la vida del sujeto cuando queda confeccionada con rigor y cuando resume cuidadosamente su historia personal, revelando información sobre fenómenos psicológicos, posibles causas de las alteraciones y la evolución del paciente.

Objetivos: Indagar en los aspectos biológicos, psicológicos y sociales relacionados con la depresión y posibles causas en los adolescentes en estudio, además de obtener información sociodemográfica de la muestra. La historia vital del sujeto, personalidad premórbida, antecedentes personales y familiares, las relaciones familiares, en la escuela, evolución de la enfermedad, etc., además de las alteraciones en el momento de la confección del documento y después de este.

2) Entrevistas

Objetivos:

- Conocer la experiencia práctico vital, vivencias, percepciones, representaciones de pacientes, familiares y médicos respecto al LES relacionadas con las manifestaciones depresivas y sus causas.
- Obtener información sociodemográfica de la muestra.

La entrevista psicológica es una de las técnicas más antiguas y eficaces de la Psicología debido a las amplias posibilidades de acercamiento al paciente, la profundización y la improvisación de acuerdo a la tarea clínica u objeto que se persigue con ella. Está comprobada su utilidad en el área clínica por permitir profundizar en aspectos vivenciales y manifestaciones psicopatológicas. Además tiene diferentes niveles de estructuración y puede ajustarse a las características evolutivas de los sujetos.

La entrevista semiestructurada como variante permite, sin acotarse a una estructuración rígida, tener un plan para no desorientarse en su curso, convirtiendo la misma en una conversación donde podemos cumplir el objetivo propuesto e incluso abarcar más de lo planificado inicialmente.

En la investigación las entrevistas estuvieron dirigidas a los adolescentes, familiares y médicos especialistas.

A continuación se hace referencia a los indicadores que se consideraron:

- Entrevista semiestructurada a los pacientes:

Objetivo: Explorar en las características de las manifestaciones depresivas en los adolescentes portadores del LES y las causas, desde sus propias percepciones.

La entrevista a los adolescentes (ver indicadores en el Anexo # 2) estuvo dirigida a indagar en las manifestaciones depresivas, síntomas, las causas, antecedentes, principales dificultades y necesidades de los sujetos investigados, elementos relacionados con la esfera familiar, escolar, motivacional y de relaciones interpersonales, presencia de redes de apoyo social así el conocimiento que poseen de la patología reumática, la actitud ante la enfermedad y aceptación de la misma, vivencias relacionadas con el Lupus, entre otros aspectos.

La entrevista se acompaña en todo momento de la observación general de su comportamiento, focalizando aspectos esenciales como: fisonomía, mímica, lenguaje, espontaneidad general, apatía, inexpressión emocional, cambios en el tono emocional, amplitud de las respuestas y otras conductas asociadas con la depresión.

- Entrevista semiestructurada a los familiares:

Objetivo: profundizar en las características de las manifestaciones depresivas en los pacientes y en sus causas, desde la percepción de los familiares.

La entrevista psicológica a familiares (ver indicadores en Anexo # 3) se encaminó a ahondar en el conocimiento de la historia vital de cada adolescente, identificar posibles desórdenes emocionales en los sujetos, causas y la relación con el Lupus, la repercusión en la vida de los menores, elementos de su personalidad en formación, así como en las diferentes esferas de su vida: familiar, escolar, afectiva motivacional, relaciones interpersonales.

- Entrevista semiestructurada a médicos especialistas del Servicio de Reumatología:

Objetivo: Indagar en las manifestaciones depresivas de los adolescentes con Lupus, en sus causas y relación con la enfermedad autoinmune, desde la percepción de los médicos especialistas del Servicio de Reumatología.

La entrevista a los médicos se realizó con el fin de poder conocer el estado actual de cada paciente, la severidad de las manifestaciones clínicas del LESJ, relaciones interpersonales y estado afectivo (ver indicadores en Anexo # 4).

3) Cuestionario de autoestima.

Objetivo: Valorar la autoaceptación y la autovaloración de los adolescentes.

Este cuestionario se confeccionó en 1996 en el Dpto. de Psicología de la UCLV. y ha sido empleado en el trabajo de diploma de R. Arocha y E. Bello asesorado por L. F. Herrera, así como en trabajo monográfico “La depresión en adolescentes con dificultades para aprender” del Dr. C. Luís Felipe Herrera Jiménez y la Msc. Nela García Medina del 2003, este cuestionario cuenta de 25 frases sencillas que se deben responder de forma afirmativa o negativa, reflejando aspectos relacionados con la autoaceptación y autovaloración de los adolescentes. Se califica otorgando un punto a aquellos ítemes que

están redactados en sentido positivo y a los cuales el sujeto responde afirmativamente, estos ítemes son: 1, 4, 5, 8, 9, 14, 19, 20.

Cuando el adolescente contesta “no”, en alguno de ellos, se le da 0 en la puntuación de este ítem. Al final son sumados estos puntajes obteniéndose una puntuación total (Ver Anexo # 5). Este resultado se interpreta a partir de una norma de percentiles confeccionada para clasificar a los sujetos en función de cinco niveles:

- Muy baja: de 0 a 5 puntos.
- Baja: de 6 a 10 puntos.
- Media: de 11 a 15 puntos.
- Alta: de 16 a 20 puntos.
- Muy alta: de 21 a 25 puntos.

El cuestionario se ajusta a las características de los adolescentes cubanos. Previo a su uso en el trabajo antes mencionado, se realizó un pilotaje demostrándose la efectividad del mismo en nuestro medio. La interpretación de esta técnica se hace además de forma cualitativa, valorando aquellos indicadores que se ofrezcan directamente.

4) Inventario diagnóstico para evaluar la Depresión como rasgo y estado (IDERE).

En 1989 se impone la necesidad de contar con un instrumento sensible a las variaciones de la intensidad de los estados depresivos y capaz de distinguir si estos se manifiestan como un estado transitorio, producto de una situación en un momento determinado, o si las manifestaciones depresivas ya se han instalado como un “modus operandi” habitual en la personalidad de un sujeto.

El IDERE (Anexo # 6) constituye una prueba para la investigación de dos dimensiones de depresión, como rasgo y estado. Consiste en un total de cuarenta y dos expresiones que los sujetos emplean para describirse, 22 preguntas miden la depresión como rasgo y 20 como estado (actualmente). La técnica consta de dos escalas de autoevaluación separada.

La escala de depresión como rasgo incluye 22 afirmaciones, a las cuales el sujeto debe responder cómo se siente generalmente. La escala de depresión como estado, conformada por 20 ítemes describe como se siente el sujeto en el momento en que está trabajando con la prueba, seleccionando en ambas, de cuatro categorías que se le ofrecen, la intensidad con que experimentan el contenido de cada ítem.

Calificación:

Depresión como estado:

$$1+2+6+8+9+10+13+15+18+20 = \text{Total A}$$

$$3+4+5+7+11+12+14+16+17+19 = \text{Total B}$$

$$(A - B) + 50 =$$

$$\text{___ Alto } \geq 43$$

$$\text{___ Medio } 35 - 42$$

$$\text{___ Bajo } \leq 34$$

Depresión como rasgo:

$$1+3+5+7+8+11+14+16+17+20+22 = \text{Total A}$$

$$2+4+6+9+10+12+13+15+18+19+21 = \text{Total B}$$

$$(A - B) + 50 =$$

$$\text{___ Alto } \geq 47$$

$$\text{___ Medio } 36-46$$

$$\text{___ Bajo } \leq 35$$

5) Escala de síntomas depresivos de M. M. Casullo. (Anexo # 7)

Objetivo: Valorar los síntomas depresivos experimentados en la última semana o la anterior por los adolescentes.

Esta escala se tomó de la versión ofrecida en Argentina por M. M. Casullo (1998). Cuenta con 20 ítems, 16 hacen referencia a vivencias o aspecto negativos, en tanto que los 4 restantes tienen una connotación positiva.

La autora en confección de la escala consideró el diseño presentado por investigadores del Centro de Estudios Epistemológicos del Instituto de Salud Mental de EE.UU, partiendo de la escala de depresión de Sung (1965), la escala de depresión de Beck (1961), partes de la escala de depresión del MMPI (1960), la escala de Raskin (1970) y la lista síntomas de Gardner (1968).

De lo 20 ítems que la integran, 16 hacen referencia a vivencias o aspectos negativos, en tanto que los 4 restantes tienen una connotación positiva.

En la escala se incluye el humor depresivo, sentimientos de culpa y desesperanza, sentimientos de indefinición, pérdida del apetito, perturbaciones al dormir y retardo psicomotor. Esta propuesta indica la valoración de los síntomas experimentados en la última semana o semana anterior.

Las respuestas se sitúan en una escala de 4 categorías:

Menos de un día.....se asignan cero puntos.

De 1 a 2 días.....se asigna 1 punto.

De 3 a 4 días.....se asignan 2 puntos.

De 5 a 7 días.....se asignan 3 puntos.

Se obtiene un puntaje total a partir de la respuesta de cada uno de los 20 ítems. Los puntajes valorados en la población adolescente de Argentina incluyó la siguiente categorización de puntajes:

- Bajo 0 a 9 puntos.

- Medio 10 a 25 puntos.

- Alto 26 a 60 puntos.

La depresión afectiva se observa en los incisos: e, f, i, j, n, q, r.

Los síntomas somáticos se encuentran en los ítems: a, b, c, g, k, m, t.

Los afectos positivos están en: d, h, l, p.

Las relaciones interpersonales en: o, s.

La confiabilidad y validez de la prueba se reporta con una muestra de 285 alumnos de una escuela católica privada de Buenos Aires. El material empleado en Cuba por primera vez aparece en el trabajo monográfico del Dr. C. Luís Felipe Herrera Jiménez y la Dra. Nela García Medina en el 2003.

- La **observación** se desarrolló durante todo el estudio, a través de la consulta directa con los pacientes y familiares, en la indagatoria sobre aspectos psicológicos, sociales (vinculados con las manifestaciones depresivas) y no sólo de los aspectos clínicos relacionados con la patología reumática.

2.6 Procedimientos

Para el desarrollo de la investigación primeramente se realizó una revisión minuciosa de la bibliografía relacionada con la temática de la depresión en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico. Con posterioridad se solicitó la autorización a la dirección del servicio de Reumatología del Hospital Pediátrico Clínico - Docente "José Luis Miranda" de la provincia de Villa Clara, donde se atienden a los adolescentes con LES en la provincia. Una vez seleccionados los pacientes que formaron parte de la muestra se les fue solicitando su cooperación, también a padres y especialistas.

Se trabajó de forma individual, procurando proporcionarle adecuadas condiciones de iluminación, ventilación y privacidad, respetando en todo momento las particularidades de cada sujeto de investigación. Las pruebas se aplicaron en el horario de la mañana y se distribuyeron por sesiones de trabajo, de forma tal que no produjeran agotamiento o fatiga, lo que puede incidir negativamente en los resultados, quedando conformadas de la siguiente manera:

Primera sesión: Revisión de documentos oficiales (Historia Clínica)

Segunda sesión: Entrevista psicológica a los adolescentes.

Tercera sesión: Aplicación del cuestionario de autoestima a los pacientes.

Cuarta sesión: Entrevista psicológica a padres

Quinta sesión: Entrevista a médicos especialistas.

Sexta sesión: Aplicación del Inventario de Depresión Rasgo- Estado (IDERE)

Séptima sesión: Escala de síntomas depresivos de M. M. Casullo.

En las sesiones de trabajo se trató de lograr un nivel de empatía adecuado, de manera que los adolescentes se sintieran motivados en la ejecución de las actividades.

El procesamiento de los datos se realizó a partir del Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS Versión 15.0) con la utilización de la estadística descriptiva, mostrándose los resultados mediante tablas y gráficos, así como la interpretación cualitativa de los mismos.

Los datos obtenidos a través de la aplicación de otras técnicas como la entrevista y el análisis de documentos oficiales fueron procesados cualitativa y cuantitativamente. Además se aplicó el análisis porcentual, buscando lograr determinados valores

predominantes entre el comportamiento de cada indicador en relación con el total de sujetos en estudio.

Se concluyó con la presentación de los resultados a los especialistas y pacientes implicados en la investigación.

CAPÍTULO III. Presentación y Análisis de los Resultados.

3.1 Análisis de la Historia Clínica.

Inicialmente se llevó a cabo la revisión de la Historia Clínica de los adolescentes del grupo de estudio, obteniéndose información previa y datos generales que luego se corroboraron en el transcurso de la investigación.

En cuanto a la edad, 12 sujetos representando un 48% de la muestra se encontraban en la fase de adolescencia temprana (de 10 a 14 años). Color de la piel blanca, 10 sujetos y 2 de la negra, todos de sexo femenino; y 13 en edades comprendidas entre 15 y 19, para un 52%, correspondientes a la fase tardía, de los cuales 11 femeninas y 2 masculinos, predominando el intervalo de 13 a 16 años, coincidiendo los resultados con investigaciones anteriores de la Dra. Coto en el año 2009, respecto a la prevalencia en cuanto a edad, sexo, no siendo así con el color de la piel (ver anexo # 8).

Las características sociodemográficas de la muestra según color de la piel se contraponen con los estudios revisados del Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil, que plantean la prevalencia en la piel negra. En Cuba no se han realizado estudios epidemiológicos fidedignos de este indicador, predominando en los resultados de esta investigación en personas con piel blanca.

Sobre el nivel de escolar predomina en un 68% el nivel de escolaridad el medio, el 16% en Técnico medio, en un 12% relativo al medio superior y en el primario el 4% (ver anexo # 9).

Del total de la muestra el 68% reside en zona rural y sólo el 32% en urbana. Constituye esto un dato de interés por la variedad de factores higiénicos - sanitarios y ambientales (agua con minerales diversos, polvo, humedad, exposición a tóxicos y gases orgánicos, entre otros) que influyen de manera notable en la inestabilidad del LESJ, como también en el desencadenamiento y desarrollo de manifestaciones depresivas (ver anexo # 10).

Los antecedentes patológicos familiares (ver Anexo # 11) orientan sobre la posible influencia genética en la etiología de la depresión vinculado con el LES, al ser ambas de causa multifactorial como aparece en la literatura consultada sobre Lupus, específicamente en Temas de Pediatría elaborado por un colectivo de autores, en el año 2010. En la muestra estudiada se hallan 2 madres de adolescentes con Lupus y 5

pacientes con historia familiar de trastornos psiquiátricos, 5 con Diabetes Mellitas, 15 de Hipertensión Arterial, un padre epiléptico y de mucho valor un caso de padre alcohólico, además de 3 madres con afección tiroidea. Se evidencia que estas entidades, sobre todo las que basan sus mecanismos en alteraciones inmunitarias, condicionan una predisposición que al interactuar con otros factores pueden predisponer en su descendencia la aparición de la enfermedad.

Referente a los Antecedentes patológicos personales (ver Anexo # 12) resulta importante que el 10% de la muestra tiene antecedentes de parto distócico y 8% de sepsis postnatal, lo que es interesante a hora de analizar el origen de la colagenosis, información que corroboran los datos del Dr. G Toledo en su investigación Realidad, incertidumbre y reflexiones: Lupus Neuropsiquiátrico.

El 20% de los menores presentaron trastornos tiroideos, resaltando la importancia de los factores psiconeuroinmunoendocrinos y el desequilibrio hormonal propio de los adolescentes en el origen y evolución del LES y su asociación con la depresión.

Se encontró que el 30% padecen de Alergia y el 10% de Asma Bronquial, que también tienen una base inmunitaria. El 12% antecedentes de Epilepsia, con tratamiento indicado, lo que ha traído cuestionamientos médicos acerca de la veracidad de esta patología como entidad independiente o si constituye una manifestación neuropsiquiátrica del LESL, relevante al analizar los episodios depresivos.

En el 10% de los sujetos se diagnosticó Hipertensión Arterial al inicio del tratamiento esteroideo, lo que pudiera explicar su aparición.

Al elaborar la historia psicosocial se analizó el percápita familiar, siendo bajo en la mayoría, con pésimas condiciones de vivienda, incluso 2 casos son objeto de asistencia social, siendo evidente que núcleos con bajos ingresos le resulta difícil mantener las constancias a las consultas y la alimentación necesaria para el adolescente. En la mayoría de los casos la madre no posee ocupación, son amas de casas por obligación, pues los múltiples ingresos y afectaciones de su hijo le han impedido mantener un vínculo laboral.

En estas familias se encontró un 52% de padres divorciados y tan solo el 48% mantienen la unión matrimonial. Los padres presentan un nivel escolar entre secundaria (60%) y preuniversitario (40%), una comunicación inadecuada con sus hijos y redes de

apoyo social deficientes concordando estos resultados con Sanabria (2003). En ese sentido el 98% de los adolescentes conviven con las madres, el 38 % cohabitan además con abuelos y hermanos.

3.2 Análisis de la entrevista al adolescente.

La entrevista semiestructurada realizada a cada adolescente aportó datos acerca de las principales necesidades, intereses, motivaciones, relaciones interpersonales, síntomas depresivos tanto en el momento del diagnóstico del LES como en la evolución de la enfermedad, constatando un agravamiento de la depresión asociado a una mayor severidad del cuadro clínico de la patología autoinmune (ver anexo # 2).

En el comienzo de la enfermedad sistémica según refieren los adolescentes predominaron reacciones iniciales como alteraciones del sueño, miedos, cefaleas, pesimismo, tristeza, llanto manifiesto, abulia, cambios en el estado de ánimo, la pérdida del interés por las cosas, sentimientos de aislamiento, mayor dependencia de los padres, pérdida de la relación con los coetáneos, trastornos escolares por la hospitalización, irritabilidad, ira, infelicidad, en un 99% de la muestra estudiada, se evidenció la no aceptación del diagnóstico con sus limitaciones, ni del tratamiento a seguir.

Un 100% de los adolescentes no desarrollaron mecanismos de enfrentamientos adecuados ante la nueva situación, como la negación de la enfermedad, no seguir las instrucciones médicas o evitar hablar del tema. Estas interpretaciones se basan en expresiones como: " Yo no tengo nada, no sé por qué me hacen tantos análisis", " no quiero estar aquí por gusto, por una bobería". Estos últimos resultados coincidiendo con las investigaciones de Sanabria en el 2003 en pacientes con LES y las de Díaz en el 2008, en adolescentes con Xeroderma Pigmentoso.

En un 10 % de los pacientes se asoció el debut de la enfermedad con situaciones familiares inadecuadas, crisis familiares, agresividad, conflictos entre los padres, divorcios, cambios de vivienda y en los estilos de vida. Como refiere una adolescente: " Después que mi papá se fue de la casa no se ha ocupado más de mí".

Se incluyen también entre los eventos vitales significativos, los exámenes, las hospitalizaciones y en un 66% reconocen que después de ocurrir sucesos significativos

se han producido recaídas en la enfermedad, evidenciándose el estado de ánimo deprimido en estas situaciones.

En la esfera familiar se constató la presencia de relaciones deficientes y grandes conflictos personales producidos según los sujetos por incomprensiones de que son objeto, por la sobreprotección y limitaciones que les impone la familia justificada por la enfermedad, reforzando el rechazo del adolescente a su enfermedad, fomentando inseguridades, miedos, configurando una imagen negativa del propio sujeto y una identidad personal inadecuada.

En la esfera escolar se detectaron modificaciones importantes a raíz del diagnóstico de la enfermedad. Los pacientes expresaron cambios: anterior a su desarrollo se evidencian buenos resultados docentes que han ido menguando de forma constante con la evolución de la patología, siendo las quejas más frecuentes las relacionadas con las dificultades en el mantenimiento de la atención, la memoria y el pensamiento abstracto, que guarda nexos con las asignaturas de Matemática, Historia, Química y Física, mencionadas como las de mayores dificultades; generando estos problemas, angustia, desesperanza, agravados por los períodos de ausencias frecuentes ocasionados por los ingresos y las crisis.

Reflejan la necesidad de satisfacer las expectativas de los padres en esta esfera, a pesar de manifestar la desmotivación escolar, resultados que se no concuerdan con los planteamientos de Díaz (2008).

Las mayores quejas de pérdida de memoria se corresponden con los adolescentes que han necesitado un consumo elevado de prednisona, que entre sus efectos secundarios registra este tipo de alteración, además de insomnio y depresión, como lo reporta también Martínez, 2008, y Coto 2009 .

El 17% de los casos se mantiene en la actualidad estudiando fuera de la institución escolar, con maestros ambulatorios. De forma general manifestaron tener buenas relaciones con los profesores.

El 98% emiten desinterés marcado por carreras universitarias, al tener una patología crónica, invalidante con múltiples limitaciones sociales que impiden el cumplimiento de las exigencias de la Educación Superior, según su percepción, por ello la actitud ante el estudio y la proyección futura tiene un fuerte matiz pesimista, de tristeza, y se reducen a

la dimensión salud, puesto que según sus frases, han organizado su vida en función de la afección sistémica; lo cual se traduce en síntomas depresivos y marcado repudio a la enfermedad.

La relación con los coetáneos y el grupo de pares fue un punto esencial en el análisis de la esfera social y de relaciones interpersonales. Se dirige a la satisfacción de la necesidad de sentirse igual al resto y la oportunidad de no ser considerados como enfermos, de acuerdo con lo referido por Díaz en el 2008.

En las relaciones interpersonales con coetáneos expresaron su preferencia por adolescentes con igual afección, para satisfacer necesidades de comprensión, comunicación, intereses comunes, afinidades, confianza y apoyo emocional, encontrando en este grupo (grupo de preferencia), aceptación, estima y respecto de sus iguales, lo que puede constituir un factor salutogénico.

En el 95% se evidencia un distanciamiento parcial del antiguo grupo de amigos paralelo al desarrollo de la patología.

Los sujetos afirman tener cambios de pareja frecuentes por no sentirse comprendidos, aceptados como enfermos, con cambios constantes en su apariencia física, incidiendo en su baja autoestima y autovaloración como causa y consecuencia, apareciendo síntomas depresivos e incluso ideación suicida en 2 de los sujetos investigados.

Predominan reacciones inadecuadas ante el fracaso, bajo nivel de tolerancia a las frustraciones, autopercepción negativa, muy baja autoestima, poco desarrollo del autocontrol, vivencias negativas relacionadas con el Lupus, temores y preocupación marcada por la salud, este último aspecto reafirmando lo planteado por Sanabria, 2003.

Al analizar la adherencia terapéutica, considerando los adolescentes atendidos por asistencia social que manifiestan descuido por permisibilidad de los familiares, se mostró en el 100 % de los adolescentes un rechazo manifiesto a los tratamientos médicos causado por los efectos indeseables de la medicación, las restricciones sociales que impone la sociedad relacionados con las medidas de protección, presentando abatimiento, apatía, indiferencia, irritabilidad, disforia, valoración negativa de sí mismo, de los contextos donde se socializa, deterioro de sus relaciones con los demás hasta ideas suicidas. Aluden que los medicamentos les producen aumento de peso, grietas, estrías, transformaciones en la imagen corporal, entre otras reacciones

adversas. Aunque se hallan conscientes de las secuelas que puede provocarles no respetar las indicaciones médicas como es el caso de L.M.F que no mantiene el tratamiento porque afirma que la prednisona la hace engordar, este es uno de los casos que ha mantenido una evolución inestable con crisis frecuentes.

Se encontró que el 68% de los adolescentes le afectó en el tratamiento la residencia en zonas rurales y el bajo per cápita familiar. La percepción de los sujetos de esta situación desencadenó tristeza, infelicidad, indiferencia, apatía y desmotivación por la vida. Por otra parte, según verbalizaciones de estos menores, vivencian inseguridad por habitar en lugares alejados de instituciones hospitalarias, experimentando temor de una recaída de la enfermedad y su agravamiento.

Los adolescentes atendidos por asistencia social manifiestan descuido de la adherencia terapéutica por permisibilidad de los familiares, alegando sentimientos de minusvalía y en el peor de los casos irresponsabilidad respecto al tratamiento.

La sintomatología depresiva como la falta de sueño, astenia, distractibilidad atencional, dificultades mnémicas y limitaciones en la capacidad de análisis y síntesis intelectual resultó más acentuada en los 11 pacientes con manifestaciones mayores del LES, con tratamiento de Ciclofosfamida endovenosa, por la caída del cabello, náuseas y vómitos provocado por la quimioterapia.

3.3 Análisis de la entrevista a los familiares.

La entrevista psicológica a familiares (ver Anexo # 3) se dirigió a obtener información en el conocimiento de la historia vital de cada adolescente, identificar posibles desórdenes emocionales en los sujetos, causas y la relación con el Lupus, la repercusión en la vida de los menores, elementos de su personalidad en formación, así como en las diferentes esferas de su vida: familiar, escolar, afectiva motivacional, relaciones interpersonales.

Todos los entrevistados fueron los padres de los adolescentes. Se corroboraron los datos de la Historia Clínica acerca de los antecedentes patológicos personales y familiares de los pacientes.

El 99% de los padres refieren haber vivenciado el diagnóstico de la enfermedad para los adolescentes y para ellos como traumático, momento de crisis familiar, de difícil manejo para el menor, experimentaron comunicación inefectiva con sus hijos y desconocimiento para brindar adecuada orientación. Señalaron en el 36 % de los pacientes insomnio, el 90

% irritabilidad, llanto fácil, pérdida del apetito, negación de la enfermedad, indiferencia, desinterés por lo que antes le provoca placer, cambios en los modos de vida, salto epigástrico, depresión vinculada con la ansiedad, deterioro de las relaciones con los amigos, vecinos, valorando la importancia de los coetáneos para la formación de su identidad personal. Teniendo en cuenta que el debut del LESJ se considera agresivo, según Varela (2009).

Se confirmó una gran preocupación en los padres de los adolescentes por las alteraciones emocionales que sus hijos han manifestado y que se han agudizado paulatinamente, como el llanto, la tristeza, la astenia, la irritabilidad, indiferencia, la desmotivación por la escuela, por participar en actividades placenteras y recreativas, disminución de los intereses cognoscitivos, cansancio, abatimiento, minusvalía, afectación para la concentración, manteniendo estado emocional depresivo, quejas frecuentes, labilidad afectiva y reactividad. Todos definen un nexo espacio temporal entre el surgimiento de los síntomas y la enfermedad, así como el recrudecimiento en los períodos de crisis.

La dinámica familiar se ha centrado en ellos, en la mayoría de los casos, en función de los cambios asociados a este diagnóstico. Los padres expresaron modificaciones en la conducta después de ser diagnosticados, así como la aparición de estados como la depresión y la irritabilidad en los mismos. Las tensiones se han agudizado con el transcurso de la enfermedad, debido a las preocupaciones por la salud de los menores, corroborándose en los resultados de Sanabria (2003)

Producto del enfrentamiento de las afectaciones que su hijo sufre y la vigilancia permanente por el cuadro clínico aparecen alteraciones psicopatológicas como tristeza, trastornos del sueño, irritabilidad. Múltiples expresiones nos ilustran esa información, por ejemplo "a veces me siento tan mal", " desde que mi hijo enfermó nunca más he dormido bien ", " la enfermedad de mi hijo me ha vuelto una persona triste". La familia transmite al paciente mensajes negativos sobre sus expectativas para el futuro, con peligro de una mala adherencia al tratamiento y rechazo a su condición de enfermo en acuerdo con los planteamientos de Martínez (2009).

De los 25 padres, 23 expresan abiertamente y reconocen una situación familiar inadecuada de sobreprotección en muchos casos provocada por la lástima, el temor a

las crisis o a la muerte de sus hijos. Vivencian extrema focalización de la atención hacia las manifestaciones clínicas de la patología reumática en los pacientes, llegando a ser según los entrevistados, la preocupación mayor de sus vidas, limitando excesivamente al adolescente en actividades, las relaciones sociales, acentuando los síntomas depresivos. Solo en dos familias se manifiesta un estilo educativo permisivo, con despreocupación de la adherencia terapéutica.

A pesar de esto tienen conciencia del daño que están provocando, porque los menores se tornan tiránicos, rebeldes y obstinados, dos de los padres persisten en negar toda importancia de la enfermedad y persisten en desvalorizarla enfatizando en los efectos secundarios de los medicamentos. Se reconoce la existencia en ocasiones de conflictos con los adolescentes. Las tensiones se han agudizado en el transcurso de la enfermedad, debido a las preocupaciones económicas y por la salud de los adolescentes, estas quejas provienen de la madre quienes se sobrecargan con las tareas domésticas y no tienen posibilidades de realización personal.

Las dificultades con la adherencia al tratamiento es señalada por todos los padres, así como la ausencia en ellos de soluciones y habilidades comunicativas para lograr que los pacientes comprendan y acepten su responsabilidad en el mantenimiento del control sobre la enfermedad, siendo permisivos. Hacen referencia de forma continua a los efectos adversos de los medicamentos y, en especial, al aumento de peso provocado por los corticosteroideos, conducta que puede estar alentando en los adolescentes el abandono al tratamiento y desencadena, según sus opiniones, en los hijos una gama de manifestaciones depresivas.

El área escolar representa un problema para los padres, que perciben la desmotivación por los resultados docentes. Respecto al área sexual verbalizan que sus hijos experimentan dificultades en las relaciones de pareja porque según ellos "están acomplejados", mostrando autoestima baja, subvaloración, autopercepción negativa.

3.4 Análisis de la entrevista al personal médico.

La entrevista a los médicos se realizó con el fin de indagar en las manifestaciones depresivas de los adolescentes con Lupus, en sus causas y relación con la enfermedad

autoinmune, desde la percepción de los médicos especialistas del Servicio de Reumatología (ver anexo # 4)

Los médicos refieren que los pacientes con manifestaciones clínicas mayores son más vulnerables a afectarle emocionalmente, la agresividad del tratamiento, en 11 adolescentes, resultados que basan en las investigaciones de Varela (2009).

El curso de esta enfermedad autoinmune es lento e insidioso y la evolución reservada, por lo que una respuesta emocionalmente negativa ante eventos estresantes puede conllevar a un desenlace fatal.

Dentro de las potencialidades en los pacientes identificadas por el personal médico se destacan las afinidades con lo pares semejantes portadores de la enfermedad.

Las manifestaciones depresivas, los cambios conductuales, según la percepción de los galenos en un 100% de los adolescentes, se asocian a las posibles alteraciones somáticas de la enfermedad sistémica, a la no aceptación de los adolescentes de dicha enfermedad por los impedimentos sociales y medidas de protección que tienen que cumplir, así como por las consecuencias del tratamiento, respondiendo ante estas situaciones con manifestaciones depresivas anímicas, motivacionales, cognitivas, vinculares y físicas.

Los médicos refieren que en todos los pacientes hay cambios frecuentes en su estado anímico, a veces no quieren ni cooperar en el examen físico, rechazan las personas que lo rodean, muestran desinterés por las indicaciones médicas, se quejan continuamente de los cambios físicos que provoca la enfermedad, igual que de la durabilidad del tratamiento, por los largos estadíos de hospitalización y el rechazo a la medicamentación que ocasionan en los menores estudiados reacciones secundarias como:

- Cushing esteroideo en 25 pacientes.
- Estrías en piel en 10 adolescentes.
- Alopecia en 4.
- Catarata y daño en la retina en un solo paciente.
- Hiperglicemia en 2 pacientes.
- Aumento del peso corporal en Mejillas prominentes y aumento del vello corporal en 23.

- estrías cutáneas en 22.
- Problemas gástricos en 11 pacientes.
- 1 paciente con Hipertensión arterial.
- Debilidad muscular en los 25.
- Osteoporosis en 13.
- Pérdida de la atención y la capacidad de memorización en los 25.
- Depresión y cambios de humor en los 25.

Estos cambios vivenciados dificultaron en el 100% de los adolescentes la adherencia terapéutica, mostrando reacciones agresivas de los adolescentes al tratamiento, indisciplinas en el seguimiento de las instrucciones y recomendaciones orientadas por el equipo médico especializado, unido al descuido de los padres antes las manifestaciones clínicas en los casos atendidos por asistencia social.

De acuerdo con Martínez (2009) los adolescentes con LES pueden experimentar sentimientos de frustración, aumento de la dependencia de los padres, inmadurez social a consecuencia de su enfermedad, debido a los cambios en su apariencia física y las limitaciones en sus actividades.

Por lo antes expuesto, se hace necesario un vínculo estrecho hogar e institución de salud para una adecuada orientación terapéutica – educativa a familiares y pacientes, ya que 100% de los especialistas afirman un deficiente seguimiento en la atención primaria de salud del lugar de procedencia de los adolescentes, para así intervenir en el cuadro vivencial negativo relacionado con la enfermedad y en la severidad de las manifestaciones depresivas.

3.5 Análisis del Cuestionario de Autoestima

En el caso específico del cuestionario de autoestima (ver Anexo # 15) se obtuvieron valores correspondientes a una autoestima muy baja en 10 sujetos investigados, como lo refieren también los resultados de Giraldo en el 2009 según investigaciones realizadas en Colombia. En la categoría de baja se situaron 15 adolescentes y pertenecientes a las categorías de media, alta y muy alta, no se reportaron pacientes.

Al valorar la autoaceptación y la autovaloración de los adolescentes en la técnica se analizó que la muestra tiene dificultades respecto a los ítems relacionados con su propia aceptación, expresando negación el 98% de los adolescentes en aquellos ítems que están redactados en sentido positivo (1, 4, 5, 14 y 19), asociados con elementos psicológicos, subsistema imagen de sí mismo, respondiendo afirmativamente en aquellas proposiciones en sentido negativo vinculadas con esta esfera, encontrándose la 2, 3, 10, 12, 13, 15, 18, 21, 24 y 25; interpretándose como inseguridad, no autoaceptación, complejos, subvaloración, poca adaptación a los cambios así como baja tolerancia a la frustración, autoconcepto y autopercepción con énfasis en lo negativo, influyendo en la toma de decisiones y por ende en la conducta reflejado este último aspecto en el ítems 4 y la adaptabilidad en el 1 y 7.

En relación con el contexto familiar se apreció en las respuestas, la percepción negativa del entorno familiar, incomprensiones, exigencias superiores a sus posibilidades reales, falta de apoyo emocional, mostrándose en los ítems 6, 11, 16 y 22 de lectura negativa y en el 20 y 9 con resultados contrarios a su sentido positivo, excepto en 11 sujetos en esta última proposición que respondieron afirmativamente, acorde a lo planteado por Cárdenas (2008).

Referido a relaciones con los coetáneos, identificadas en las propuestas 8, 14 y 17, derivan en inseguridad, baja autoestima, pensamientos negativos de lo que generalmente realiza, relaciones interpersonales inadecuadas con el grupo, que pudiera afectar la socialización con los pares, considerando que en esta etapa evolutiva representa una necesidad ser aceptado por el grupo y la significación que tiene para el adolescente las opiniones externas constituyendo una fuente importante en su autovaloración, coincidentemente con lo planteado por Elkonin, que la actividad rectora en este período es la relación íntimo personal adolescente-adolescente.

Se puede interpretar a partir de los ítems 23, 24 y 25, respondidas negativamente en el 97 % de la muestra, la existencia de miedos, apatía, tristeza, desánimo, desmotivación, indiferencia, asociadas con autovaloraciones negativas, se vinculan con manifestaciones depresivas.

Bajo esta última condición se pudo comprobar que el 82% considera tener dificultades en el desempeño de las actividades que cotidianamente realiza, concordando este alto porcentaje con datos expuestos por Cárdenas, en el 2008 y Giraldo en el 2010.

De forma general por los resultados de la técnica, la baja autoaceptación, el inadecuado autoconcepto, la carencia de la afectividad propia, la valoración negativa de sí mismo y de su entorno respecto a las relaciones familiares y con sus pariguales, entre otros aspectos analizados, son expresiones de la sintomatología depresiva en los sujetos, en correspondencia con determinados núcleos al evaluar la depresión que destaca Casullo en 1998: síntomas anímicos, cognitivos, motivacionales y vinculares.

La autoestima, considerada como la dimensión afectiva de la autovaloración, da la medida de cómo se aceptan y se respetan las personas, por esa razón constituye un importante factor a tener en cuenta en los adolescentes con LES pues el fracaso en las relaciones interpersonales en diferentes contextos, les hace disminuir su autoestima, sentirse rechazados y a la vez esta afectación emocional influye en el desarrollo de sus relaciones sociales, al agravamiento de los síntomas de la enfermedad sistémica, conllevando a la presencia de depresión como parte del cuadro clínico, conformándose así un círculo difícil de romper, altamente nocivo para el menor.

3.6 Resultados del Inventario diagnóstico para evaluar la Depresión como rasgo y estado (IDERE).

IDERE	Alto	Medio	Bajo
Estado	52%	44%	4 %
Rasgo	40%	60%	0

Fuente: Investigación.

Como se aprecia en la tabla anterior (ver Anexo #16), en la variable de IDERE como estado se obtuvo el mayor porcentaje en el nivel alto (52%) cuestión que resulta preocupante, pues esta variante situacional fenomenológicamente puede tener alta

intensidad y sintomatología de relevancia clínica en el grupo, en dependencia de los recursos personológicos que dispongan los sujetos para enfrentar situaciones valoradas por ellos mismos como amenazas, se pueden instaurar en estados de depresión estables en la personalidad de los adolescentes. Además, el valor del nivel medio es considerablemente alto también, lo que incrementa la preocupación, reafirmando lo descrito por Vallejo, 2008 en su investigación.

En los estados depresivos que se presentan como un estado transitorio, producto de una situación en un momento determinado, los síntomas de mayor incidencia en estos pacientes, se encuentran los anímicos, los cognoscitivos, seguidos por los motivacionales, así como los físicos y en menor medida los vinculares, aunque tienen interdependencia reflejada en el cuadro clínico.

Las situaciones negativas propuestas en la técnica que se pueden relacionar con síntomas anímicos se identifican con intensidad en el 8, referido al desinterés, poco desarrollo de mecanismos de afrontamiento a los problemas, agobio; el 15 expresión de pérdida de sensaciones placenteras, estado de ánimo negativo (tristeza) y el ítems 18 asociado a la incapacidad de realizar tareas por abatimiento. Las situaciones redactadas positivamente (3, 5, 7, 12) mostraron menor predominio interpretadas como confianza en sí mismo, seguridad, favorecedoras de estados de ánimos adecuados.

Las vivencias expuestas que manifiestan síntomas cognitivos como valoración negativa del futuro, de sí mismo, preocupación, ideación suicida, se describen en los ítems 1,2, 6,13, 18; al contrario de las expresiones número 10, 16, 19 que aparecen en un grado de intensidad inferior.

Los síntomas motivacionales se encuentran reflejados en los ítems 1, 2, 4, 8 y 18, por una valoración negativa del futuro, desesperanza, desinterés, en vínculo con poca estimulación para enfrentar problemas. Enunciando seguridad por el futuro, resortes motivacionales respecto a la vida, relacionado con estados de ánimo positivos se registran en 14 y 19 siendo menos sobresaliente.

En cuanto a las manifestaciones físicas las proposiciones que poseen correspondencia se hallan en la 4, 9 expresando cansancio como el síntoma más relevante en la muestra estudiada en este tipo de sintomatología (guardando relación con los síntomas de la enfermedad sistémica) y el ítems 20, la pérdida del sueño. Positivamente

aparecen el 11 afín con la esfera sexual y el 17 con el sueño normal. La evolución de los síntomas antes mencionados son determinantes en el desarrollo de síntomas vinculares.

Resulta interesante acotar que los adolescentes de recién diagnóstico del Lupus Sistémico se incluyen en los de mayor porcentaje, en el nivel alto de depresión estado. Aunque los resultados del IDERE como rasgo en el nivel alto son menores que en el anterior, se observa también que existe un gran porcentaje de la muestra tomada, así como también en el nivel medio, lo que realmente resulta inquietante para la labor investigativa.

Las situaciones que los sujetos experimentan con mayor permanencia, que conciernen a los síntomas cognitivos se mencionan en los indicadores 3, 5, 7, 16, 17, 20 y 22, asociado con pensamientos negativos, necesidad de reconocimiento, frustraciones, ideas fijas, preocupación constante, pensamiento rumiativo, percepción negativa de sí misma y de las personas que las rodean, poco desarrollo de mecanismos de afrontamiento a los problemas. Es válido aclarar que los cinco ejes sintomáticos de la depresión que se asumieron en el estudio no se circunscriben a una sola expresión en la técnica, sino que se interpreta la que predomina y que se correlacionan en la clínica. Las situaciones que se establecen para una persona emocionalmente estable con comportamientos adaptativos contrarios a estos síntomas se pidieron valorar en los ítems 2, 4, 6, 9, 10 y 12, mostrando optimismo, satisfacción personal, autovaloración positiva y confianza en el porvenir así análisis adecuado de las adversidades.

Respectivo a los desórdenes en el estado de ánimo en los adolescentes, prevalecen el 1, 11, 14, por infelicidad, pesadumbre, en menos casos la frialdad emocional. En oposición están los ítems 9 y 21.

Los síntomas motivacionales se encuentran desarrollados en el 11, 14, 16, 22; significando pérdida del interés por las cosas, indiferencia, la discriminación de la capacidad de disfrutar y apatía, en un 96% de los pacientes. Inversamente se registran vivencias del logro de metas, percepción de estímulos externos apropiados, congruente con estados de ánimos positivos.

Las relaciones interpersonales exitosas no son proposiciones más frecuentes, apreciado en los ítems 16, 19 y 22, vinculado con los síntomas vinculares. Relativo a la

afectación física de la depresión, se manifestó la pérdida de energía, que cabría preguntar la determinación causal del LES en este aspecto.

Las expresiones de mayor predominio en la variable encaminada a evaluar la depresión como rasgo, se relacionaron con síntomas cognoscitivos y motivacionales, coincidiendo en los primeros con la variable encaminada a evaluar la depresión como estado en relevancia. El análisis del Cuestionario de autoestima se corresponde en cuanto a, entre otros elementos con los resultados arrojados en esta prueba psicométrica.

Los resultados arrojados en esta prueba psicométrica se corresponden con lo analizado en el Cuestionario de autoestima, con énfasis en la valoración negativa de sí mismo, del entorno y del futuro de los sujetos investigados, como también inseguridad, inadecuado autoconcepto basada en la baja autoestima.

El rasgo depresivo puede considerarse como factor predisponente en adolescentes con un sistema inmunológico débil que al enfrentarse a situaciones ambientales, estresantes, virales, etc., no responden del mismo modo que un adolescente sano, con mayor repercusión sino tienen recursos personalógicos desarrollados para el afrontamiento adecuado, lo que se desencadena la enfermedad. Una vez establecida la patología en pacientes con dichos rasgos, cualquier situación que comprometa aún más su base inmune, favorece el curso progresivo, intenso y fatal del LES.

3.7 Resultados de la Escala de síntomas depresivos de M. M. Casullo.

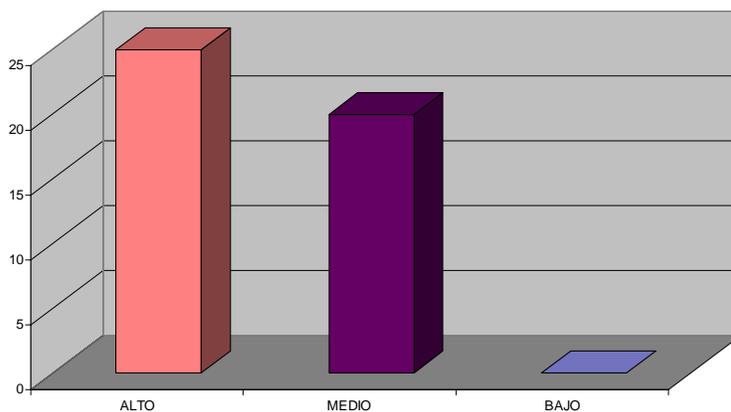


Gráfico 1. Resultados de la Escala de Síntomas Depresivos de M.M. Casullo

Estos datos muestran una tendencia a valores elevados y medios de depresión en los menores estudiados. De acuerdo con el gráfico, existe un gran porcentaje de adolescentes ubicados tanto en el nivel alto (54%) como en el nivel medio (46 %), lo cual confirma los resultados de las anteriores técnicas.

Los ítems de mayor incidencia en la técnica fueron A, B, C, E, F, G, K, M, N, Q, R, T (ver anexo # 7) los cuáles en su mayoría refieren estados de ánimo tristes y desesperanzadores que se reflejan en síntomas comportamentales como la anorexia, el cansancio y el sobrevalorado esfuerzo para realizar actividades cotidianas; también se analizan afectaciones en los procesos cognitivos especialmente atencionales, y con gran connotación en el contenido del pensamiento pues se revelan inadecuadas valoraciones acerca de su presente, futuro y el concepto sobre sí mismos, lo que expresan conjuntamente afectaciones a nivel emocional.

De esta forma, se puede concluir con la técnica que se notaron manifestaciones de depresión, interviniendo en gran escala los procesos cognitivos, comportamentales, sociales y emocionales de los adolescentes. Cada una de estas dificultades puede actuar como causa o consecuencia de las demás, lo cual se convierte en un ciclo básico para la aparición o atenuación de las mismas, influyendo en el cuadro clínico y en el curso de la patología reumática, Se aprecian coincidencias en estos resultados respecto a estudios de depresión en la adolescencia, realizados por Herrera, L. F., & García, N. (2003).

CONCLUSIONES.

Los resultados obtenidos en el presente estudio han permitido llegar a las siguientes generalizaciones.

- Se encontró que en los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico explorados primaron los niveles alto y medio como estado y medio y alto como rasgo. Los síntomas más comunes por esferas fueron los anímicos, los cognitivos y los motivacionales.
- Los síntomas depresivos más frecuentes en el grupo estudiado fueron la tristeza, la desmotivación, la desesperanza, la apatía, irritabilidad, falta de sueño, astenia, distractibilidad atencional, dificultades mnémicas y limitaciones en la capacidad de análisis y síntesis intelectual. En algunos casos se notó la tendencia al aislamiento e ideación suicida. Estas manifestaciones fueron más acentuadas en los pacientes que estaban recibiendo tratamiento con quimioterapia endovenosa.
- Entre las características de la autoestima se apreció un predominio de las categorías baja y muy baja. En ningún adolescente se observó la presencia de una autoestima elevada, fue común la dificultad en la autoaceptación.
- La expresión de la depresión en los adolescentes investigados se vieron asociadas al cuadro vivencial de la enfermedad, a la agresividad del tratamiento y sus consecuencias, a las limitaciones sociales que implica portar la enfermedad y al manejo familiar inadecuado. En este último aspecto se evidenciaron dos tendencias: la sobreprotección y la permisividad con descuido de la adherencia terapéutica.
- En los datos de la entrevista a los pacientes se apreció que en su totalidad tienen una expectativa negativa de su enfermedad, rechazan la medicamentación sistemática, les preocupan sus cambios físicos relacionados con la imagen corporal y aceptación de sus pares. En los padres se observó una tensión mantenida por el cuadro clínico y futuro inmediato de sus hijos, llegando en algunos casos a focalizarse en extremo en la sintomatología del cuadro clínico. En el personal médico se encontró preocupación por las

reacciones agresivas de los adolescentes al tratamiento, por las indisciplinas en la adherencia terapéutica y el descuido de los padres antes las manifestaciones clínicas.

- Entre las características sociodemográficas se destacaron el predominio del sexo femenino, el color de la piel blanca, la edad entre 13 a 16 años, los antecedentes personales de enfermedades endocrinas y atópicas, familiares de Hipertensión Arterial., Diabetes Mellitas y patología tiroidea. También se encontró una mayor prevalencia de pacientes del área rural, el nivel escolar de secundaria básica e hijos de padres separados.

RECOMENDACIONES.

- Continuar la presente línea investigativa, profundizando en la presencia de otros estados emocionales y en las características de la depresión en otras enfermedades autoinmunes. De igual manera se debe indagar por qué están predominando pacientes del área rural.
- Considerar las características de la depresión en los adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico en el desarrollo de estrategias terapéuticas integradoras, donde se incluya al menor afectado y a su familia.
- Teniendo en cuenta la presencia de la depresión en adolescentes con LES se les debe ofrecer preparación al personal médico y paramédico para considerar estas expresiones en su labor asistencial.
- Resulta imprescindible priorizar la atención por Salud Mental de los adolescentes con diagnóstico de LES y otras enfermedades del colágeno.
- Ofrecer los resultados obtenidos a los especialistas del servicio de Reumatología, para su valoración y posible aplicación práctica.

Bibliografía.

- Adolescencia: riesgos frecuentes. [Electronic Version]. Retrieved 19 de noviembre del 2007 from <http://64.233.169.104/search?q=cache:sdneLzq13bMJ:www.intermedicina.com/Guias/Gui017.htm+riesgo+adolescencia&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=cu&ie=UTF-8>
- Adolescencia. [Electronic Version]. Retrieved 20 de febrero de 2008 from http://apuntes.rincondelvago.com/trabajos_global/psicología/.
- Adolescere [Electronic Version]. Retrieved 15 de octubre de 2007. from http://html.rincondelvago.com/adolescencia_20.html.
- Análisis de las relaciones sociales en la adolescencia. [Electronic Version]. Retrieved 22 de octubre del 2007. from <http://html.rincondelvago.com/adolescencia-ysociedad.html/>.
- American Psychiatric Association (APA). (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4a. ed.) (D.S.M.-IV). Washington, DC: APA.
- Angold, A. (1988). Childhoos y Adolescent Depression. *British Journal of Psychiatry*, 153, 476-492.
- Angold, A., & Costello, E. (1993). *Depressive Comorbity in children and adolescents: Empirical, theoretical and methodological Issaes*. *Psychiatry*, 150, 1770-1791.
- Baquero, M. La depresión. [Electronic Version]. Retrieved 12 de diciembre de 2007 from http://www.psiquiatria.com/psquiatria/vol3num4/art_7.htm/.
- Beck, A. T. (1987). *Cognitive models of depression*. *Cognitive psychoterapy*, 1, 15-37.
- Casullo, M. M. (1996). *Evaluación psicológica en el campo de la salud*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Casullo, M. M. (1998). *Adolescentes en Riesgo*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Casales, J. C. (2004). *Conocimiento básico de psicología social. Selección de lecturas*. La Habana: Félix Varela.

- Castro, M., Cano, A. M., & Rebollar, M. (1995). *Crecer en la adolescencia. Programa*. Ciudad de la Habana: Centro Nacional De Educación Sexual (CENESEX).
- Carretero, M., & León, J. A. (2002). Del pensamiento formal al cambio conceptual en la adolescencia. In J. Palacios, A. Marcehsi & C. Coll (Eds.), *Desarrollo psicológico y educación.1 Psicología evolutiva*.(pp.453-469). Madrid: Alianza Editorial.
- Catalán, J. Conducta y depresión. [Electronic Version]. Retrieved 10 de enero de 2008 from <http://www.cop.es/colegiados/A-00512/conducta.html/>.
- Cobo, P. La depresión en los adolescentes [Electronic Version]. Retrieved 14 de enero de 2008 from http://www.remo.ws/revista/n8/n8_cobo.htm/.
- Colectivo de autores (1992). *Catálogo Internacional de enfermedades*. Décima Revisión.
- Colectivo de autores. (2001). *Psicología del desarrollo*. La Habana: Editorial Félix Varela.
- Colectivo de Autores. 2002. *Manual de Prácticas Clínicas para la atención integral a la Salud en la Adolescencia*. La Habana: MINSAP-UNICEF.
- Colectivo de autores. (2003). *Psicodiagnóstico. Selección de lecturas*. La Habana: Editorial Félix Varela.
- Concha, I. Depresión enmascarada [Electronic Version]. Retrieved 8 de enero de 2008 from http://escuela.med.puc.cl/publ/cuadernos/1997/pub_03_97.html/.
- Cova, F., Aburto, B., & Sepúlveda, M. J. (2006). Potencialidades y obstáculos de la prevención de la depresión en niños y adolescentes. *Psykhe*, 15(1), 57-65.
- COTO C, Varela G, y otros. *Supervivencia en niños cubanos con Lupus Eritematoso Sistémico Dolor 1996: 11 (III): 39*. Rev Cub Reumatol 2000;2: 4-63.
- Coyne, J. C. (1986). *Essential papers on Depression*. New York University Press.
- Cruz, F. (2004). *Los adolescentes queremos saber. Por una adolescencia sana y feliz*. La Habana: Ciencias Médicas.

- Cruz, L. (1999). *Selección de Lecturas de Psicología Infantil y del adolescente*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Cruz, L. (2002). *Selección de Lecturas de Psicología del desarrollo*. La Habana: Editorial Varona.
- Bandura, A. (1986). *Pensamiento y acción. Fundamentos sociales*. Barcelona: Martínez Roca.
- Benavides, R. Adolescencia, pubertad, juventud. [Electronic Version]. Retrieved 13 de noviembre de 2007 from html.rincondelvago.com/adolescencia_7.html.
- Buendía, J. (1990). *Depresión y apoyo social*. Murcia: Myrtic edicional.
- Buitrago, M. La adolescencia. [Electronic Version]. Retrieved 27 de noviembre de 2007 from http://html.rincondelvago.com/adolescencia_8.html.
- Bustelo, P. *Prevención de la depresión en jóvenes y adolescentes* [Electronic Version]. Retrieved 14 de diciembre de 2007 from <http://publicaciones.smu.org.uy/publicaciones/eldiariomedico/n49/pag6.pdf>
- Escalante, F. y López, R. (2003). *Comportamientos preocupantes en niños y adolescentes. Tomos I, II y III*. Editorial Asesor pedagógico, S.A. de C.V. México D.F.
- Espinosa, M. La adolescencia [Electronic Version]. Retrieved 27 de noviembre de 2007 from [//html.rincondelvago.com/adolescencia_11.html](http://html.rincondelvago.com/adolescencia_11.html).
- Los estudios de las percepciones de riesgo en la adolescencia. [Electronic Version]. Retrieved 18 de diciembre de 2007 from http://www.imjuventud.gob.mx/pdf/rev_joven_es/18/Adolescentes%20y%20percepci%F3n%20del%20riesgo,%20Carlos%20Alsinet.pdf.
- Fernández, A. Depresión en cuatro dimensiones. [Electronic Version]. Retrieved 12 de diciembre de 2007 from http://www.depresion.psicomag.com/depre_en_4_dimen.php.
- Giraldo, K. (2007). *Estudio de factores de riesgo y expresión de la depresión en adolescentes con problemas de aprendizaje.*, Universidad Central de las Villas, Santa Clara.

- Gómez de Giraudó, M. T. (2000). Adolescencia y prevención: conducta de riesgo y resiliencia. II Jornada de Formación: Niñez y Adolescencia en Situación de Riesgo. Facultad de Psicología y Psicopedagogía. Universidad del Salvador. [Electronic Version]. Retrieved 23 de octubre de 2007 from <http://www.salvador.edu.ar/ua1-9pub01-4-03.html/>.
- Gómez-Maquet, Y. (2007). Cognición, emoción y sintomatología depresiva en adolescentes escolarizados. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 39(3), 345-347.
- González, R. (1998). Psicopatología del niño y del adolescente.: Ediciones Pirámide.
- Hay, E.M., Black, D., Huddy, A et al. "Psychiatric disorder and cognitive impairment in systemic lupus erythematosus". *Arthritis Rheum*. 2010 ; 35:411-16.
- Herrera, L. F., & García, N. (2003). La depresión en adolescentes con dificultades para aprender. Santa Clara: Samuel Feijó.
- Herrera, L.F; Delgado, J. (2008). Un acercamiento a la definición de la controlabilidad en el proceso de salud- enfermedad. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 40 (3),475 – 484.
- Hernández, R. (2003). *Metodología de la investigación*. (Vol. 1-2). La Habana: Félix Varela.
- Ibarra, L. Adolescentes problemas o problemas de la adolescencia? [Electronic Version]. Retrieved 18 de febrero de 2008 from <http://www.ilustraddos.com/publicaciones/EpypAAEyZpheVSuzaE.php#superior#superior/>.
- Jessor, R. (1991). Risk behavior in adolescence: A psychosocial framework for understanding and action. *Adolescence Health Care*, 12, 597-605.
- Jiménez, R. (1998). *Metodología de la investigación. Elementos básicos para la investigación clínica*. La Habana: Ciencias Médicas.

- Josué, L., Torres, V., Urrutia, E., Moreno, R., Font, I. & Cardona, M. (2006). Factores psicosociales de la depresión. *Revista Cubana de Medicina Militar*. 35 (3). [Electronic Version]. Retrieved 18 de febrero de 2008 from http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572006000300009&lng=es&nrm=iso
- Kahn, S.; Haddad, P.; Montague, L.; Summerton, C. "Systemic lupus erythematosus presenting as mania". *Acta Psychiatr Scand* 2009 May;101(5):406-8
- Kaplan, H. (1991). *Compendio de Psiquiatría*. (2 ed.): Edición Revolucionaria.
- Kaplan, H. I., & Sadock, B. J. (1996). Trastornos de la personalidad. In H. I.
- Kaplan & B. J. Sadock (Eds.), *Psiquiatría clínica*. (2 ed., pp. 187-291). Barcelona.
- Kaplan, H. I., & Sadock, B. J. (2001). *Compendio de Psiquiatría*. (3 ed.) México D.F.: McGraw Hill.
- Keating, D. P. (1990). Adolescent thinking. In S. Feldman & G. E. (comps) (Eds.), *At threshold: the developing adolescence*. Cambridge: Harvard University Press.
- Kishimoto, A., & Mizukawa, R. (1994). Prophylactic effect of mianserin on recurrent depression. *Acta Psychiatr. Scand.*, 89, 46-51.
- Kovacs, M. (1989). Affective Disorders in Children and Adolescent. *American Psychologist*, 44 (2), 209-215.
- Kraftchenko, O. (1983). *Selección de lecturas de psicología infantil y del adolescente 2*. (Vol. 2). Ciudad de la Habana: Universidad de la Habana.
- Leiva, R., Hernández, A. M., Nava, G., & López, V. (2007). Depresión en adolescentes y funcionamiento familiar. *Revista Médica del Instituto Mexicano de Seguro Social*, 45(3), 225-232.
- Lewinsohn, P. M. (1974). A behavioral approach to depression. In F. y. K. (comps) (Ed.), *The Psychology of Depression: Contemporary and Research*. New York: Wiley.
- Luego, M. A., & Villar, P. (2003). Una propuesta de evaluación de varias familias en la prevención de la conducta problema en la adolescencia. *Psicothema*, 15(4), 581-588.

- Martínez, J. Las causas de la depresión. [Electronic Version]. Retrieved 13 de febrero de 2008 from <http://www.freenews.org/fjmru01.htm/>.
- Méndez, M. (2005). *Análisis de las manifestaciones de la depresión en adolescentes con dificultades para aprender*. Unpublished Trabajo de Diploma, Universidad Central de las Villas, Santa Clara.
- Mestre, M. V., Samper, P., & Barrios, V. (2004). La depresión infanto-juvenil: el efecto de los factores emocionales, comportamentales y sociodemográficos. *Revista Psicología General y Aplicada*, 54(1), 5-20.
- Molerio, Pérez, O. (2004). Programa para el autocontrol emocional de pacientes con hipertensión arterial esencial. Tesis en opción al Grado Científico de Doctor en Ciencias Psicológicas. La Habana. Cuba.
- Moreno, I. Depresión en jóvenes. [Electronic Version]. Retrieved 20 de febrero de 2008 from <http://www.radioformula.com.mx/rf2001.asp?ID2=41095/>.
- Nathalee, P. (2006). Programa "Latido de vida" para estimular el sentido de viad en pacientes con Lupus Eritemaso Sistémico., Trabajo de Diploma. Universidad Central de Las Villas, Cuba.
- Nazario, L. Asedia la Depresión. [Electronic Version]. Retrieved 26 de febrero de 2008 from http://rcm.upr.edu/noticias/2006/diciembre/asedia_depresión.htm/.
- Nurcombe, B. (1994). The validity of the diagnosis of major depression in childhood and adolescence. In W. Reynolds & H. Johnston (Eds.), *Handbook of Depression in Chidren and Adolescents*. New-York: Plenum.
- Oliva, A. (2002). Desarrollo de la personalidad durante la adolescencia. In J. Palacios, A. Marcehsi & C. Coll (Eds.), *Desarrollo psicológico y educación. 1 Psicología evolutiva*. (pp. 471-491). Madrid: Alianza Editorial.
- Oliva, A. (2002). Desarrollo social durante la adolescencia. In J. Palacios, A. Marcehsi & C. Coll (Eds.), *Desarrollo psicológico y educación. 1 Psicología evolutiva*. (pp. 493-517). Madrid: Alianza Editorial.
- Orejuela, S. Adolescentes: Depresión y Suicidio. [Electronic Version]. Retrieved 14 de enero de 2008 from

- <http://www.omh.state.ny.us/omhweb/spansite/speak/speakteens.htm/>.
- Palacio, J., Marchesi, A., & Coll, C. (2002). *Desarrollo psicológico y educación. 1 Psicología evolutiva*. Madrid: Alianza Editorial.
 - Palacio, O. (1999). *Exploración de la depresión en adolescentes con dificultades para aprender*. Unpublished Trabajo de Diploma, Universidad Central de las Villas, Santa Clara.
 - Palacios, J., & Oliva, A. (2002). La adolescencia y su significado evolutivo. In J. Palacios, A. Marcehsi & C. Coll (Eds.), *Desarrollo psicológico y educación. 1 Psicología evolutiva*. (pp. 433-451). Madrid: Alianza Editorial.
 - Peláez, J. (2003). *Adolescencia y juventud*. : Editorial Científico-Técnica. .
 - Peláez, M. (2003). *Adolescencia y Juventud. Desafíos actuales*. La Habana: Editorial científico-Técnica.
 - Rado, S. (1928). The Problem of Melancholia. *International Journal of Psychoanalysis*, 9, 297-313.
 - Riesgos de la adolescencia [Electronic Version]. Retrieved 26 de diciembre de 2007 from <http://guiajuvenil.com/lo-ultimo/riesgos-de-laadolescencia.html/>.
 - Rivero, C. Un enfoque sobre la depresión en la adolescencia. [Electronic Version]. Retrieved 18 de enero de 2008 from <http://media.payson.tulane.edu:8083/html/spanish/1h005s/1h005s3.htm/>
 - Rodríguez, F. Adolescencia, pubertad y juventud. [Electronic Version]. Retrieved 30 de noviembre de 200 7from <http://www.siicsalud.com/main/adolescencia.htm/>.
 - Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (2004). *Metodología de la investigación cualitativa*. La Habana: Félix Varela.
 - Rojas, I. Adolescencia. [Electronic Version]. Retrieved 29 de noviembre de 2007 from http://html.rincondelvago.com/adolescencia_7.html/.
 - Rojas, P. Depresión mayor en adolescentes. [Electronic Version]. Retrieved 10 de enero de 2008 from <http://www.saludhoy.com/htm/adoles/articulo/depre.html/>.
 - Rutter, M. (1988). *Assessment and Diagnosis in chil Psychopatology*. New- York: The Guilford Press.

-
- Schmutte, P., & Ryff, C. (1997). Personality and well being: Reexamining methods and meanings. *Personality and Social Psychology*, 73(3), 549- 559.
 - Schor, E. L. (1987). Unintentional injuries: Patterns within families. *American Journal of Diseases of children*, 141, 1280-1284.
 - Steiner, J. E. (1993). Taste and Odor: Reactivity in Depressive Disorders. A Multidisciplinary Approach. *Perceptual and Motor Skills*, 77, 1331-1346.
 - Valdés, B. Estudio de los adolescentes con depresión e intento suicida en un área de salud años 2002-2003. [Electronic Version]. Retrieved 11 de diciembre de 2007 from <http://www.ilustrados.com/publicaciones/EEuZZEpuZVQbOplTlv.php/>.
 - Vallejo, J. (1985). *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría*. (2 ed.). Barcelona: Salval.

ANEXO # 1

Acta de Consentimiento Informado

Santa Clara, _____ de _____ del _____

Mediante la presente se hace constar nuestra disposición para participar en la investigación: “Manifestaciones depresivas en adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico”, conociendo de antemano los objetivos que persigue dicho trabajo, así como las técnicas que se emplearán en el mismo.

Adolescente

Padre o tutor (a)

Investigador

ANEXO # 2

Entrevista Psicológica (semiestructurada) al Adolescente

Indicadores:

- Datos generales
- Momento en el que se le diagnostica la enfermedad.
- Reacciones iniciales ante la enfermedad. Énfasis en síntomas depresivos como alteraciones del sueño, miedo, cefaleas, pesimismo, tristeza, llanto manifiesto, abulia, cambios en el estado de ánimo). Resistencia al cambio
- Mecanismos de enfrentamiento.
- Esferas asociadas a su desarrollo: percepción subjetiva del impacto de las experiencias del ciclo vital personal, estrategias de afrontamiento que utiliza, mecanismos para la resolución de problemas, eventos vitales importantes recogidos en las historias clínicas. Relación con síntomas de depresión.
- Esfera familiar: Número de personas que conviven con el adolescente, relaciones intrafamiliares (comunicación, identificación, alianzas, posibles áreas de conflicto), estilos educativos, principales cambios en la dinámica familiar posterior al diagnóstico.
- Esfera Cognoscitiva y escolar: cambios y manifestaciones depresivas asociados a estas esferas luego del diagnóstico del Lupus, rendimiento académico, actitud ante el estudio y proyección futura, percepción y representaciones del LES.
- Relaciones interpersonales: relaciones con coetáneos y profesores, con los amigos, de pareja, con el grupo, características del grupo de preferencia, cambios vinculados con la enfermedad reumática, presencia de redes de apoyo social.
- Esfera afectiva motivacional y características de personalidad: rasgos distintivos de su carácter, principales intereses y motivaciones, estados afectivos que predominan, reacciones ante el fracaso, nivel de tolerancia a las frustraciones, autopercepción, autoestima, autocontrol, proyección futura, afectaciones más evidentes en esta esfera posterior al diagnóstico, vivencias relacionadas con el Lupus, adquisición de

determinados mecanismos de defensa ante la enfermedad sistémica, desarrollo volitivo para la adherencia terapéutica.

- Manifestaciones clínico-patológicas de la depresión. Debut y desarrollo.

ANEXO # 3

Entrevista Psicológica (semiestructurada) al familiar

Indicadores:

- Datos generales
 - ✓ Grado de parentesco o afinidad con el adolescente.
 - ✓ Antecedentes patológicos del adolescente (pre-natales, peri y post-natales) y antecedentes evolutivos personales:
 - ✓ APF (somáticos y psicológicos-psicopatológicos).

- Referente a la enfermedad:
 - ✓ Momento en el que se diagnostica la enfermedad.
 - ✓ Conocimientos o información que posee sobre el Lupus Eritematoso Sistémico.
 - ✓ Mecanismos de enfrentamiento del paciente y de la familia una vez confirmado el diagnóstico (reacciones iniciales, resistencias al cambio)
 - ✓ Repercusiones en la vida del adolescente. Aparición de manifestaciones depresivas.
 - ✓ Medidas de cuidado y protección para evitar el avance de la enfermedad. (Adherencia al tratamiento)
 - ✓ Otros trastornos asociados a la enfermedad.

- Esfera familiar:
 - ✓ Estructura familiar
 - ✓ Factor socioeconómico (per cápita familiar).
 - ✓ Estado civil de los padres.
 - ✓ Nivel de escolaridad de los padres
 - ✓ Relaciones entre los miembros de la familia, comunicación, alianzas familiares, identificación con algún miembro en particular.
 - ✓ Principales transformaciones en la dinámica familiar posterior al diagnóstico. Enfrentamiento a la enfermedad por parte del adolescente y la familia.
 - ✓ Estilos educativos predominantes
 - ✓ Códigos emocionales depresivos.

- ✓ Otras redes de apoyo (grupo de amigos, comunidad)

- Esfera de relaciones interpersonales.
 - ✓ Preferencias del adolescente con relación al grupo de amistades.
 - ✓ Comunicación con el grupo de coetáneos, Influencia del grupo en la adherencia terapéutica.
 - ✓ Relaciones de pareja

- Esfera escolar.
 - ✓ Historia escolar. (actitud ante el estudio, motivación, trayectoria escolar, rendimiento académico, proyección futura).
 - ✓ Desempeño en las actividades curriculares y extra curriculares (disposición, lentitud, dinamismo).
 - ✓ Relaciones Familia-Escuela.

- Esfera afectiva motivacional y características de personalidad.
 - ✓ Rasgos distintivos de la personalidad del adolescente.
 - ✓ Principales intereses y motivaciones.
 - ✓ Reacciones ante el fracaso.
 - ✓ Cambios conductuales asociados al diagnóstico del LES.
 - ✓ Manifestaciones clínicas de la depresión observadas en los pacientes.

Cualquier otro dato de interés que desee agregar.

ANEXO # 4

Entrevista Psicológica (semiestructurada) a los médicos especialistas del Servicio de Reumatología.

Indicadores:

- Valoración médica de los pacientes.
- Potencialidades identificadas.
- Manifestaciones depresivas, cambios conductuales asociados a las posibles alteraciones somáticas de la enfermedad sistémica, con motivo de la relación del adolescente con el LES o por la agresividad del tratamiento.
- Percepción de la relación hogar-institución.
- Efectividad de los tipos de intervenciones que el Servicio ofrece para los adolescentes portadores de Lupus y sus familiares.

ANEXO # 5

Cuestionario de autoestima.

Apellidos: _____ Nombre: _____

Edad: _____ Sexo: _____ Fecha: _____

Escuela: _____ Año: _____

Lea detenidamente las oraciones que a continuación se presentan y responda SI o NO con una X de acuerdo a la relación en que lo expresado se corresponda con usted. No hay respuestas buenas o malas, se trata de conocer cuál es su situación de acuerdo con el asunto planteado.

PROPOSICIONES

SI

NO

- 1- Generalmente los problemas me afectan poco.
- 2- Me cuesta trabajo hablar en público.
- 3- Si pudiera cambiaría muchas cosas de mí.
- 4- Puedo tomar fácilmente una decisión.
- 5- Soy una persona simpática.
- 6- En mi casa me enoja fácilmente.
- 7- Me cuesta trabajo acostumbrarme a algo nuevo.
- 8- Soy una persona popular entre las personas de mi edad.
- 9- Mi familia generalmente toma en cuenta mis sentimientos.
- 10- Me doy por vencido (a) fácilmente.
- 11- Mi familia espera demasiado de mí.
- 12- Me cuesta trabajo aceptarme como soy.
- 13- Mi vida es muy complicada.
- 14- Mis compañeros casi siempre aceptan mis ideas.
- 15- Tengo mala opinión de mi mismo.
- 16- Muchas veces me gustaría irme de casa.
- 17- Con frecuencia me siento a disgusto en mi trabajo.
- 18- Soy menos guapo (o bonita) que la mayoría de la gente.
- 19- Si tengo algo que decir generalmente lo digo.

20- Mi familia me comprende.

21- Los demás son mejores aceptados que yo.

22- Siento que mi familia me presiona.

23- Con frecuencia me desánimo por lo que hago.

24- Muchas veces me gustaría ser otra persona.

25- Se puede confiar poco en mí.

ANEXO # 6

IDERE

Nombre: _____

Edad: _____ Fecha: _____

Instrucciones: Alguna de las expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y escriba el número correspondiente a la respuesta seleccionada de acuerdo a como usted se sienta usted **ahora mismo**, en estos momentos. No hay respuestas buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos, **ahora**.

No, en absoluto	--1
Un poco	--2
Bastante	--3
Mucho	--4

1. Pienso que mi futuro es desesperado y no mejorará mi situación..... ()
2. Estoy preocupado..... ()
3. Me siento con confianza en mi mismo..... ()
4. Siento que me canso con facilidad..... ()
5. Creo que no tengo nada de que arrepentirme..... ()
6. Siento deseos de quitarme la vida..... ()
7. Me siento seguro..... ()
8. Deseo desentenderme de todos los problemas que tengo..... ()
9. Me canso más pronto que antes..... ()
10. Me inclino a ver el lado bueno de las cosas..... ()
11. Me siento bien sexualmente..... ()
12. Ahora no tengo ganas de llorar..... ()
13. He perdido la confianza en mi mismo..... ()
14. Siento necesidad de vivir..... ()
15. Siento que nada me alegra como antes..... ()
16. No tengo sentimientos de culpa..... ()
17. Duermo perfectamente..... ()
18. Me siento incapaz de hacer cualquier trabajo por pequeño que sea..... ()
19. Tengo gran confianza en el porvenir..... ()
20. Me despierto más temprano que antes y me cuesta trabajo volverme a dormir..... ()

Continuación del anexo...

IDERE

Instrucciones: alguna de las expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y escriba el número correspondiente a la respuesta seleccionada de acuerdo a como usted se sienta usted **generalmente**. No hay respuestas buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos, **generalmente**.

Casi nunca --1
Algunas veces --2
Frecuentemente -3
Casi siempre --4

1. Quisiera ser tan feliz como otras personas parecen serlo.....()
2. Creo no haber fracasado más que otras personas..... ()
3. Pienso que las cosas me van a salir mal.....()
4. Creo que he tenido suerte en la vida.....()
5. Sufro cuando no me siento reconocido por los demás..... ()
6. Pienso que todo saldrá bien en el futuro..... ()
7. Sufro por no haber alcanzado mis mayores aspiraciones..... ()
8. Me deprimó por pequeñas cosas.....()
9. Tengo confianza en mi mismo..... ()
10. Me inclino a ver el lado bueno de las cosas.....()
11. Me siento aburrido.....()
12. Los problemas no me preocupan más de lo que se merecen.....()
13. He logrado cumplir mis propósitos fundamentales.....()
14. Soy indiferente ante las situaciones emocionales.....()
15. Todo me resulta de interés.....()
16. Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza..... ()
17. Me falta confianza en mi mismo.....()
18. Me siento lleno de fuerzas y energías..... ()
19. Pienso que los demás me estimulan adecuadamente..... ()
20. Me ahogo en un vaso de agua.....()
21. Soy una persona alegre..... ()
22. Pienso que la gente no me estimula las cosas buenas que hago..... ()

ANEXO # 7

La escala de síntomas depresivos de M. M. Casullo (CES-D)

Apellidos: _____ Nombre: _____

Edad: _____ Sexo: _____ Fecha: _____

Escuela: _____ Año: _____

Instrucciones: Lee con atención la siguiente lista. Marca tu respuesta pensando cuántas veces te has sentido así la semana pasada. Para indicar tu respuesta coloca un círculo alrededor del número que elijas (0, 1, 2, 3).

Durante la semana pasada	Menos de un día	De 1 a 2 días	De 3 a 4 días	De 5 a 7 días
A. Me molestaron muchas cosas que generalmente no me molestan	0	1	2	3
B. No tenía hambre ni mucho apetito	0	1	2	3
C. Me sentí tan desanimado que ni mi familia ni mis amigos me podían aliviar	0	1	2	3
D. Me sentí tan bueno/a como los demás	0	1	2	3
E. Tuve problemas para prestar atención a lo que estaba haciendo	0	1	2	3
F. Me sentí deprimido/a	0	1	2	3
G. Sentí que todo lo que hacía me costaba esfuerzo	0	1	2	3
H. Vi el futuro con esperanzas	0	1	2	3
I. Pensé que mi vida era un fracaso	0	1	2	3
J. Tuve miedo	0	1	2	3
K. Dormí sin poder descansar	0	1	2	3
L. Me sentí feliz	0	1	2	3
M. Hablé menos que lo normal	0	1	2	3
N. Me sentí sólo/a	0	1	2	3
O. La gente no me cayó bien	0	1	2	3

P. Disfruté la vida	0	1	2	3
Q. Lloré	0	1	2	3
R. Estuve triste	0	1	2	3
S. Sentí que no caía bien a otras personas.	0	1	2	3
T. No pude animarme a hacer nada.	0	1	2	3

ANEXO # 8

Tablas 7 y 8
Distribución Socio demográfica de la muestra.

Adolescencia	Edad	Total Sujetos	Sexo		Color Piel		%
			M	F	B	N	
Temprana	10 a 14	12		12	10	2	48
Tardía	15 a 19	13	2	11	12	1(F)	58

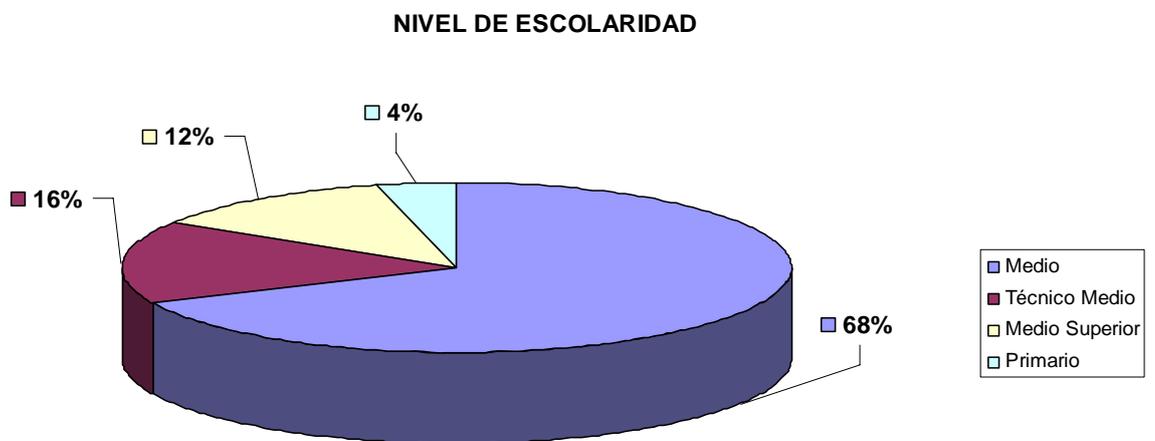
Nivel de Escolaridad

Nivel	%
Medio	68
Técnico Medio	16
Medio Superior	12
Primario	4

Fuente: Análisis de la Historia Clínica y entrevistas

ANEXO # 9

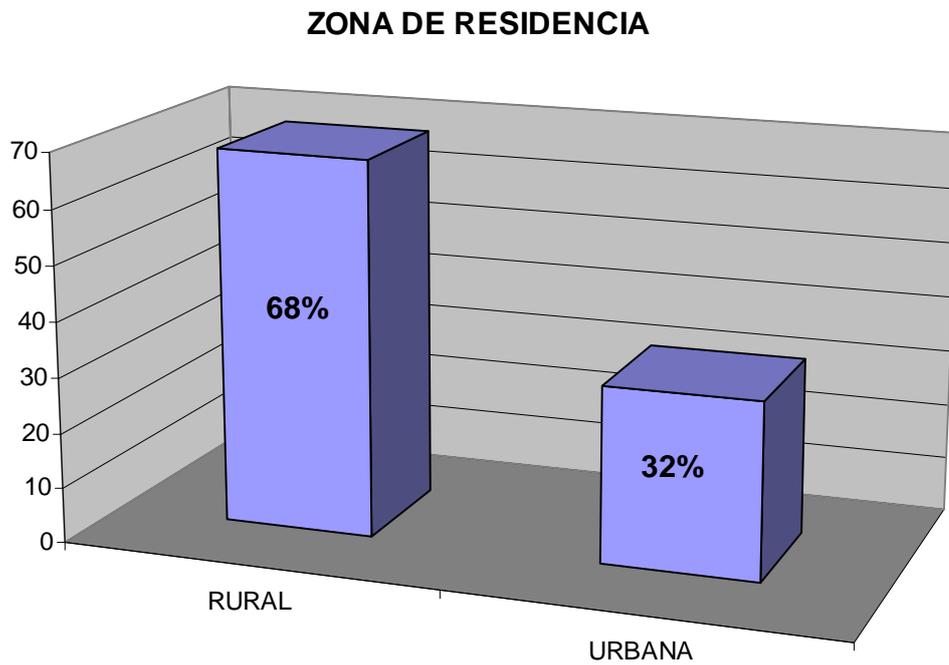
Distribución de la muestra de adolescentes por el nivel escolar.
Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda".
Noviembre 2010 - agosto 2011



Fuente: Análisis de la Historia Clínica y entrevista al adolescente.

ANEXO # 10

Distribución de adolescentes con LES según la zona de residencia
Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda".
Noviembre 2010 - agosto 2011

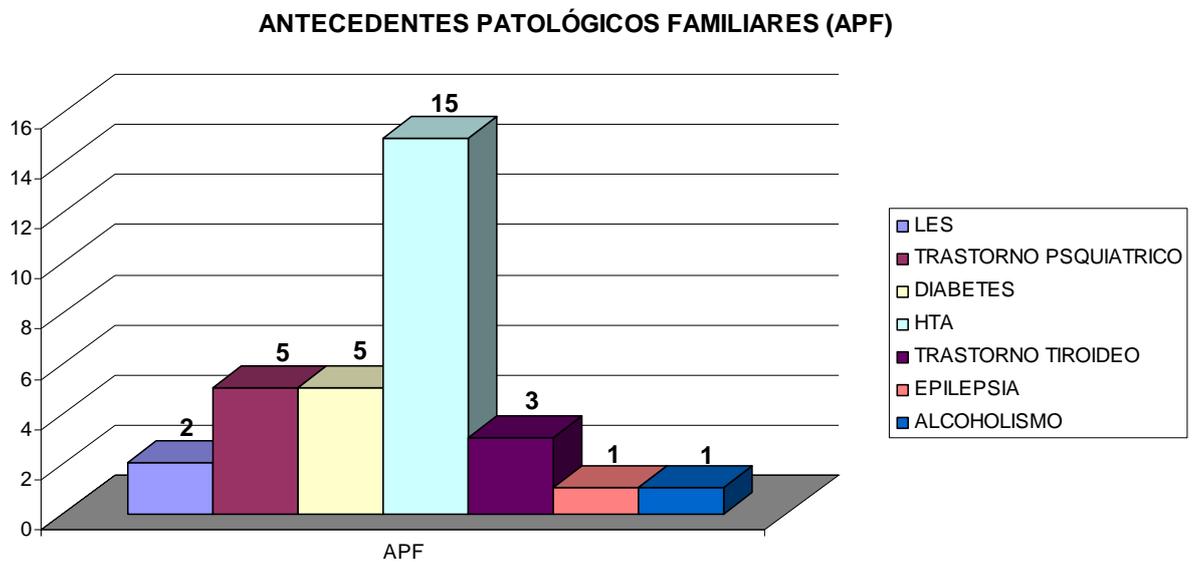


Fuente: Análisis de la Historia Clínica y entrevista al adolescente

ANEXO # 11

Antecedentes patológicos familiares de los adolescentes

Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda".
Noviembre 2010 - agosto 2011



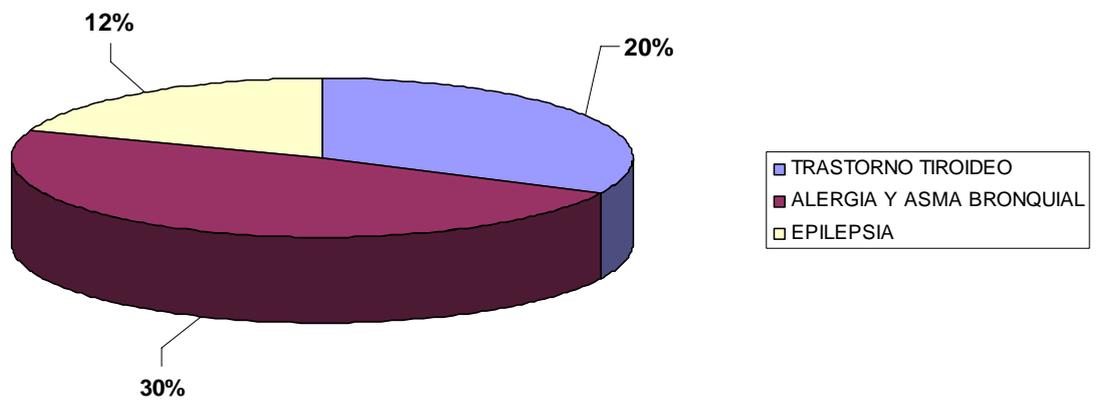
Fuente: Análisis de la Historia Clínica y entrevistas

ANEXO # 12

Antecedentes patológicos personales de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.

Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda".
Noviembre 2010 - agosto 2011

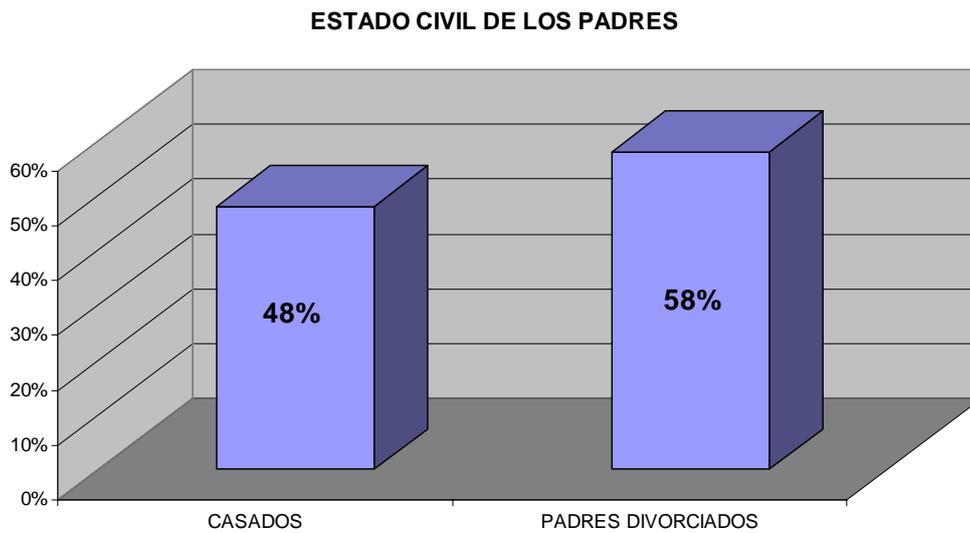
ANTECEDENTES PATOLÓGICOS PERSONALES



Fuente: Análisis de la Historia Clínica y entrevistas

ANEXO # 13

Estado civil de los padres de los adolescentes mostrados.
Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda".
Noviembre 2010 - agosto 2011



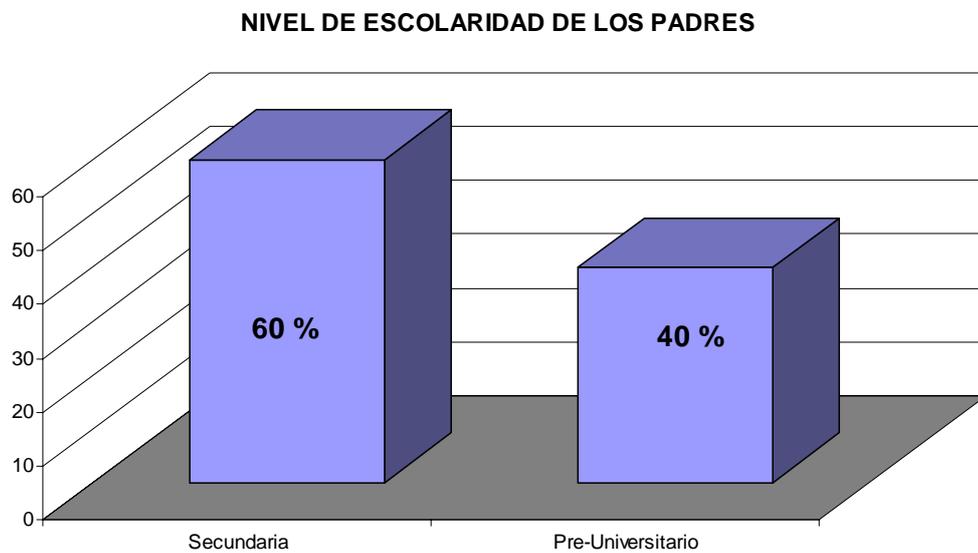
Fuente: Análisis de la Historia Clínica y entrevistas

ANEXO # 14

Nivel de escolaridad de los padres de los adolescentes mostrados.

Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda".

Noviembre 2010 - agosto 2011

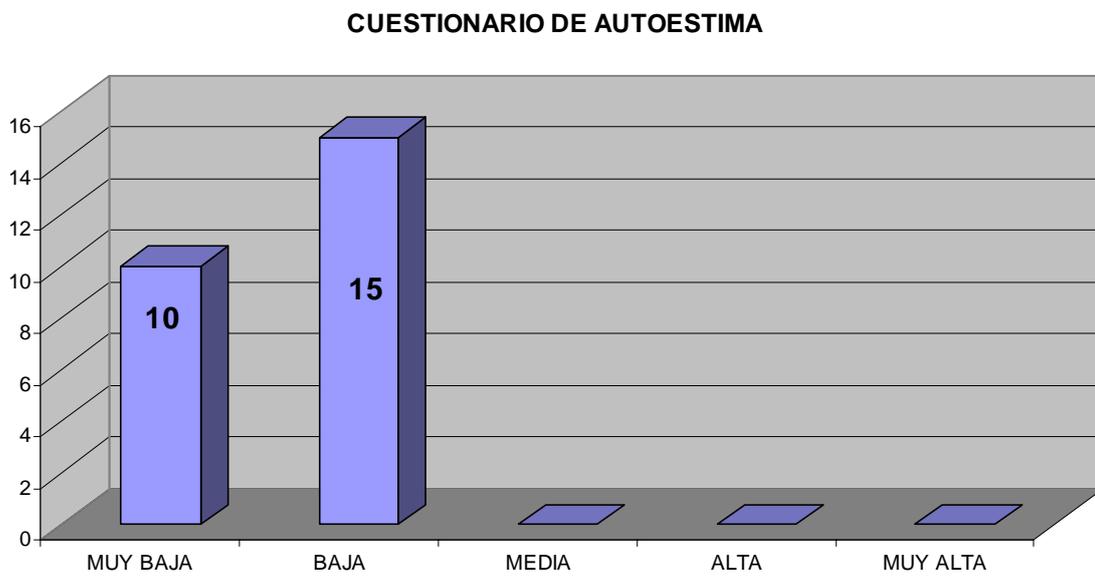


Fuente: Análisis de la Historia Clínica y entrevistas

ANEXO # 15

Resultados obtenidos en el Cuestionario de Autoestima

Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda".
Noviembre 2010 - agosto 2011

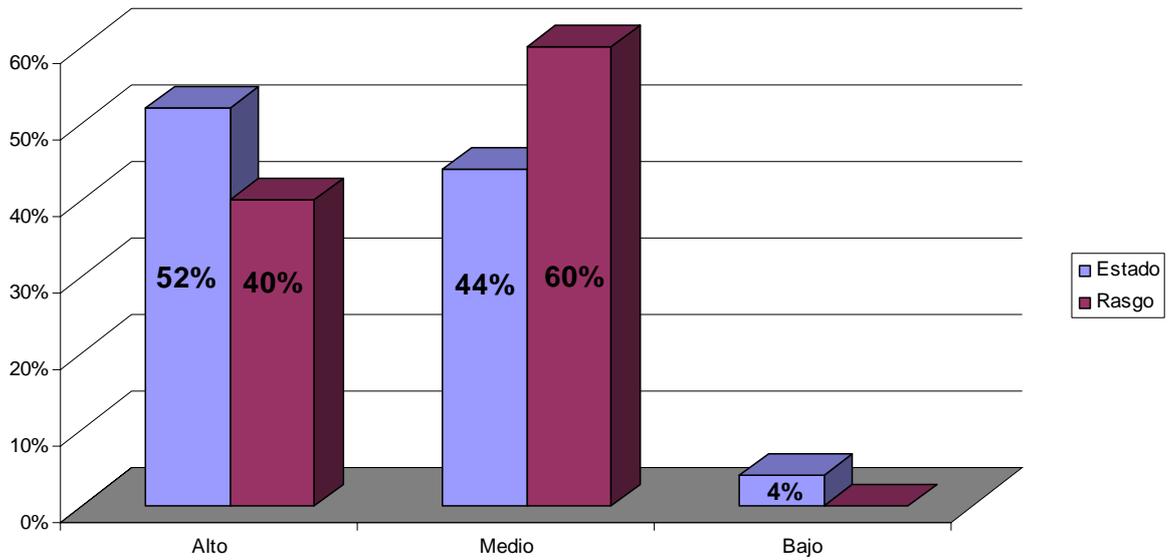


Número de adolescentes contra los valores correspondientes a la autoestima.

ANEXO # 16

Resultados del Inventario diagnóstico para evaluar la Depresión como Rasgo y Estado (IDERE).

Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda".
Noviembre 2010 - agosto 2011



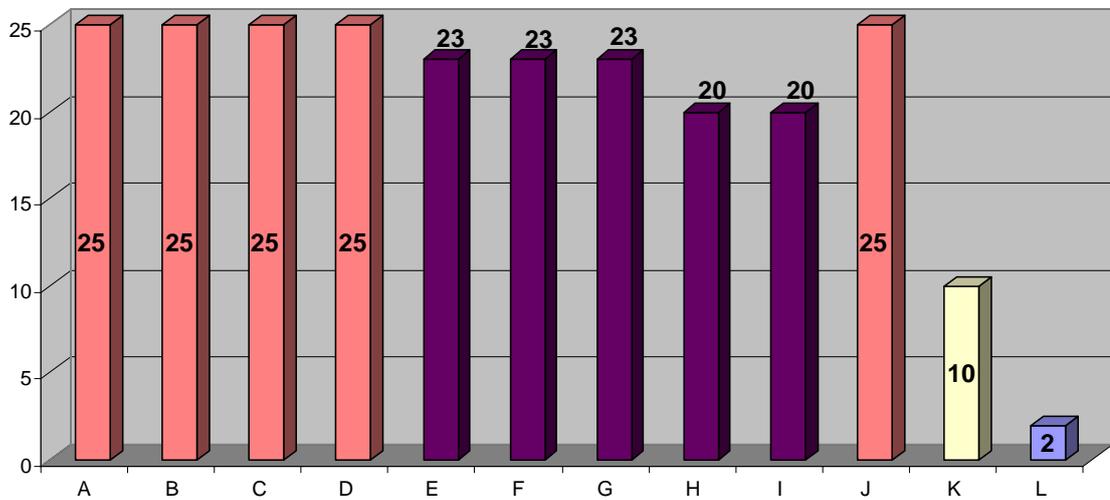
Porcentaje de adolescentes en relación a las variables del IDERE como estado y estado.

ANEXO # 17

Resultados de los síntomas depresivos predominantes en la muestra de adolescentes.

Hospital Pediátrico Universitario "José Luis Miranda".
Noviembre 2010 - agosto 2011

SINTOMAS DEPRESIVOS



A: Tristeza

B: Desmotivación

C: Desesperanza

D: Apatía

E: Irritabilidad

F: Falta de sueño.

G: Astenia

H: Distractibilidad Atencional

I: Dificultades Anémicas.

J: Limitaciones en la capacidad de análisis

K: Aislamiento

L: Ideación Suicida

Fuente: Investigación.